

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

PAROLES D'EXPERTS!  
PERSPECTIVES DES GRANDS UTILISATEURS SUR L'ORGANISATION  
DES SERVICES EN SANTÉ MENTALE

MÉMOIRE  
PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR  
MARIE-ÈVE CARLE

AVRIL 2015

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

J'ai eu le privilège de travailler sous la direction de M. Henri Dorvil. Son soutien a été exceptionnel tout au long de mon parcours, il faut bien le dire, quelque peu atypique. Sa générosité, ses conseils avisés et ses connaissances ont été indispensables à la réussite de mes études. Il demeurera une grande source d'inspiration dans la poursuite de ma carrière. Je l'en remercie sincèrement.

Bien que je n'aie pas eu l'opportunité de faire la collecte de données, il importe de rappeler que cette recherche repose essentiellement sur la collaboration et la confiance témoignée par les répondants ayant participé à cette étude. Toute ma gratitude va à ces personnes qui ont partagé leur expérience.

Ce travail n'aurait pu être réalisable sans l'appui constant de ma famille, de mes ami(e)s et de mes collègues. Un merci tout spécial à mon conjoint et à mon fils pour leur amour et leur patience.

Je tiens également à remercier l'École de travail social qui a grandement facilité mon retour à l'UQAM. Sur cette foulée, je ne saurais oublier la flexibilité et l'ouverture du Sous-comité d'admission et d'évaluation (SCAÉ) quant au déroulement de ma propédeutique et de ma maîtrise.

Enfin, le soutien financier du Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS) et des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) a grandement facilité la poursuite de mes études.

## RÉSUMÉ

Ce mémoire s'inscrit dans un projet de recherche dirigé par Marie-Claude Thifault, André Cellard, Henri Dorvil et Nérée St-Amand : « Le champ francophone de la désinstitutionnalisation en santé mentale : enjeux socio-historiques, normes et pratiques, 1920-1980 ». Notre recherche qualitative porte plus spécifiquement sur le vécu de douze personnes aux prises avec des troubles mentaux graves dans l'organisation actuelle des services en santé mentale. Nous nous sommes questionnés sur les facteurs qui influencent l'utilisation des soins et des services des personnes présentant des problèmes graves de santé mentale, mais également sur les impacts de l'organisation actuelle des services de santé et services sociaux pour ces personnes. En tant que « grands utilisateurs », leur expérience les positionne en tant qu'experts du système et leur récit apporte une perspective singulière sur les services et de leurs impacts sur les personnes usagères. Plus globalement, leurs récits s'inscrivent dans une perspective qui place le système de santé et de services sociaux en tant que déterminant social de la santé. Il en ressort une perspective critique des répondants concernant notamment la qualité, la continuité et l'accessibilité des services en santé mentale. Les récits des répondants mettent en lumière les impacts d'un manque de continuité ou d'accessibilité au sein des services. Cela peut générer de l'angoisse ainsi que du stress pour plusieurs personnes. L'organisation actuelle engendre des trajectoires irrégulières qui, parfois, augmentent la vulnérabilité psychosociale de ces grands usagers de services. À l'opposé, une prise en charge globale et soutenue peut stabiliser la situation des usagers tout en diminuant considérablement leur utilisation des services en santé mentale.

**MOTS-CLÉS :** troubles mentaux graves, système de santé et de services sociaux, grands utilisateurs, déterminants sociaux de la santé



## ABSTRACT

This thesis is part of a research project directed by Marie-Claude Thifault, André Cellard, Henri Dorvil and Nérée St-Amand, entitled *Le champ francophone de la désinstitutionnalisation en santé mentale : enjeux socio-historiques, normes et pratiques, 1920-1980* [the francophone field of mental health deinstitutionalization: socio-historical issues, norms and practices, 1920-1980]. More specifically, our qualitative research focuses on the experiences of twelve individuals struggling with severe mental illness within the current structure of mental health services. We examine the factors that influence the care and services received by individuals exhibiting severe mental health problems, but also the impact of the way health and social services are currently organized for these individuals. The experiences of these "high users" position them as experts on the system, and their narratives offer a unique perspective on these services and their impact on users. More globally speaking, their narratives fall under a perspective that posits the health and social services system as a social determinant of health. The respondents' perspective is critical, in particular with respect to the quality, continuity and accessibility of mental health services. Their narratives bring to light the impact of a lack of service continuity or accessibility, which, for many individuals, can lead to stress and anxiety. The current structure creates irregular pathways that sometimes exacerbate the psychosocial vulnerability of these high users of health services. Conversely, more comprehensive and sustained care can stabilize users' situations while considerably reducing their use of mental health services.

**KEYWORDS:** severe mental illness, health and social services system, high users, social determinants of health.

## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	II
RÉSUMÉ .....	III
ABSTRACT.....	IV
LISTE DES FIGURES.....	VIII
LISTE DES TABLEAUX.....	IX
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE I.....	4
PROBLÉMATIQUE DE LA RECHERCHE	
1.1 État de la question .....	4
1.1.1 Bref retour historique sur les services offerts en santé mentale.....	5
1.1.2 Les héritiers de la désinstitutionnalisation .....	8
1.2 Problématisation.....	14
1.3 Pertinence de la recherche.....	15
1.4 Questions de recherche .....	16
1.5 Objectifs de la recherche.....	16
CHAPITRE II .....	17
CADRE THÉORIQUE	
2.1 Approche structurelle .....	17
2.2 Déterminants sociaux de la santé .....	22
2.3 Déterminants sociaux de la santé et santé mentale .....	26
2.3.1 Le système de santé et de services sociaux en tant que déterminant .....	29
2.4 Usager-expert et savoirs expérientiels : des concepts-clés .....	30
2.4.1 Quelques exemples.....	32

CHAPITRE III .....	35
MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE .....	
3.1 Stratégie générale de la recherche.....	35
3.2 Critères de sélection et échantillon .....	36
3.3 Collecte de données.....	40
3.4 Méthode d'analyse des données.....	41
3.5 Forces et limites de l'étude .....	42
3.6 Considérations éthiques .....	43
CHAPITRE IV .....	44
PRÉSENTATION DES RÉSULTATS .....	
4.1 La continuité.....	44
4.1.1 Dimension informationnelle.....	45
4.1.2 Dimension clinique .....	49
4.1.3 Dimension relationnelle .....	53
4.2 L'accessibilité des services .....	55
4.2.1 L'urgence .....	55
4.2.2 Centre de crise.....	57
4.2.3 Les organismes communautaires .....	58
4.3 La qualité des services .....	59
4.3.1 Le médecin famille.....	60
4.3.2 Le psychiatre .....	62
4.3.3 Les organismes communautaires .....	67
4.4 Que retenir?.....	69
CHAPITRE V .....	72
DISCUSSION .....	
5.1 Oppression individuelle .....	74
5.2 Oppression culturelle .....	77
5.3 Oppression structurelle/organisationnelle.....	80
5.4 Les savoirs experts .....	82



5.5 Et pour la pratique? .....	84
CONCLUSION .....	88
6.1 Bref retour sur le projet de recherche.....	88
6.2 Bilan par chapitre .....	88
6.3 Contributions de la recherche.....	91
6.4 Pour la suite.....	91
ANNEXE A .....	93
ANNEXE B.....	95
BIBLIOGRAPHIE .....	101



## LISTE DES FIGURES

Figure 2.1 : Modèle d'oppression de Mullaly .....	19
Figure 2.2: Carte de la santé et de ses déterminants .....	24
Figure 2.3 : Relation entre les facteurs de vulnérabilité et la santé mentale .....	25

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 2.1 : Modèle de pratique anti-oppressive selon mullaly (2010).....20

Tableau 3.1 : Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des répondants.....39

## INTRODUCTION

Ce mémoire émane d'un projet de recherche dirigé par Marie-Claude Thifault, André Cellard, Henri Dorvil et Nérée St-Amand : « Le champ francophone de la désinstitutionnalisation en santé mentale : enjeux socio-historiques, normes et pratiques, 1920-1980 » (2010-2013) (IRSC#106506). Trois terrains d'investigation ont été identifiés par les chercheurs, c'est-à-dire l'Ontario francophone, le Nouveau-Brunswick et le Québec. Plus spécifiquement, notre recherche s'inscrit dans la poursuite des travaux d'Henri Dorvil, directeur de mémoire et professeur à l'École de travail social de l'UQAM. Le volet de sa recherche a pour but de tracer le parcours de soins au sein de la communauté des personnes ayant connu, à un moment ou à un autre de leur vie, des troubles de santé mentale, et ce, tout en identifiant les ressources familiales ou sociales développées à leur intention. Dans le cadre de ce volet, une trentaine d'entrevues et de *focus group* ont été réalisés avec des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et des professionnels œuvrant en santé mentale au Québec. La collecte de données a eu lieu dans quatre villes, soit Québec, Montréal, l'Annonciation (Rivière-Rouge) et Joliette.

Dans le cadre de notre mémoire, nous nous intéressons plus particulièrement à l'expérience des grands utilisateurs<sup>1</sup> de services en santé mentale en les positionnant à titre d'experts. En effet, nous assistons depuis quelques années à des transformations dans l'organisation des soins et des services en santé mentale. Les usagers occupent une place de plus en plus importante et leur expérience est mise à contribution. La reconnaissance des savoirs d'expérience et l'intégration des pairs aidant au sein de

---

<sup>1</sup> Selon la Commission de santé et de bien-être (2012) : [P]lus le diagnostic de trouble mental et les symptômes sont graves, que le nombre de besoins sérieux est élevé et qu'il y a cooccurrence d'autres troubles de santé et plus il y aura utilisation des services (p.70).



différentes organisations en sont des exemples révélateurs. Ces savoirs sont au cœur de notre projet de mémoire. Il importe tout de même de rappeler que la parole de l'expert a longtemps été associée à celle du professionnel. Bien que le rapport aidant/aidé puisse encore trop souvent apparaître asymétrique, il n'en demeure pas moins que les savoirs expérientiels occupent une place de plus en plus significative. Par conséquent, la relation aidant/aidé est redéfinie et les rôles respectifs repensés. C'est donc avec l'objectif de donner la parole aux usagers à titre d'experts du système de santé que nous avons développé ce projet de maîtrise.

Plus spécifiquement, cette recherche tente de répondre à deux questions : 1) Quels sont les facteurs qui influencent l'utilisation des soins et des services des personnes présentant des problèmes de santé mentale grave? 2) Quels sont les impacts de l'organisation actuelle des services de santé et services sociaux pour les personnes présentant un trouble mental grave? C'est par l'entremise du récit de douze personnes rencontrées dans le cadre d'entrevues semi-structurées que nous avons tenté de trouver une réponse à ces questions.

Dans le premier chapitre, nous abordons la problématique de la recherche en retraçant les étapes charnières de la désinstitutionnalisation et en dressant un portrait actuel des services offerts aux personnes présentant des troubles mentaux graves<sup>2</sup> et étant, ou ayant été, de grands utilisateurs de services. Le second chapitre se consacre à l'approche théorique qui guide notre analyse. L'approche structurelle est au cœur de nos réflexions et plus particulièrement les déterminants sociaux de la santé. En tant

---

<sup>2</sup> Les troubles mentaux graves sont associés à un niveau d'incapacité « qui interfère de façon significative dans les relations interpersonnelles, les compétences sociales de base et la capacité fonctionnelle dans la production d'un travail. Une incapacité (suivie, prolongée ou durable) dans au moins l'un de ces trois domaines majeurs de la vie constitue un indice pour reconnaître [des] troubles mentaux graves » (MSSS, 2005, p.40). Les diagnostics y étant associés sont la schizophrénie et les autres troubles psychotiques (troubles schizophréniformes, schizoaffectifs ou délirants), le trouble dépressif majeur avec éléments psychotiques ainsi que le trouble bipolaire ou maniaco-dépressif.



que concepts-clés, les savoirs expérientiels et la notion d'usager-expert y sont également présentés. Le troisième chapitre porte sur la méthodologie utilisée dans le cadre de la recherche, c'est-à-dire des entrevues individuelles semi-structurées avec de grands utilisateurs de services en santé mentale. Le chapitre suivant présente les résultats de la recherche. Les analyses thématiques sont principalement organisées autour de trois items, c'est-à-dire l'accessibilité, la continuité et la qualité des soins et des services offerts en santé mentale. Le cinquième chapitre se veut une discussion portant sur certains thèmes ayant émergé tout un long de ce projet tel que les facteurs d'oppression (individuels, culturels et structurels/institutionnels) et plus largement le rapport à la norme. Finalement, la conclusion permet de faire une synthèse des éléments présentés dans le cadre de ce mémoire et également d'ouvrir la discussion pour la suite des choses.

## CHAPITRE I

### PROBLÉMATIQUE DE LA RECHERCHE

Ce chapitre a pour but de faire une recension des écrits concernant la situation actuelle des services offerts aux personnes aux prises avec un trouble grave de santé mentale et de l'utilisation qu'elles en font<sup>3</sup>. Nous présentons dans un premier temps quelques statistiques concernant les problèmes de santé mentale. Par la suite, un portrait est fait de l'évolution des services offerts aux personnes aux prises avec un trouble de santé mentale au Québec depuis la diminution drastique du nombre de lits psychiatriques au cours des années 1970. Nous explorons également l'utilisation actuelle des services par les personnes aux prises avec des troubles mentaux graves. Pour conclure, la problématique du mémoire, ses objectifs ainsi que les questions de recherche sont présentés

1.1 État de la question<sup>4</sup> Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (2010), 450 millions d'individus vivent avec un trouble de santé mentale : « Ce chiffre ne serait que la pointe de l'iceberg considérant la stigmatisation associée aux troubles mentaux et le manque de services adéquats qui contribuent à sous-estimer la prévalence de ces troubles dans une majorité de pays (CSBE, 2012) » (OTSTCFQ, 2013, p. 2). En Occident, l'OMS prévoit que les problèmes de santé mentale seront la principale cause de morbidité d'ici 2020 chez les 15 à 44 ans (cité dans Otero, 2003, p.29). Au Canada, les troubles mentaux affecteront 20% de la population à moment ou à un

---

<sup>3</sup> La santé mentale n'est pas simplement le contraire de la maladie mentale. L'absence de la seconde n'est pas garante de la première. La santé mentale correspondrait plutôt à un état de bien-être et à une capacité de fonctionner efficace, tant pour les individus que pour leur communauté (Department of Mental Health, 2009 cité dans Dorvil, 2010).

<sup>4</sup> Une version partielle de ce chapitre a été publiée (Carle, Kirouac et Dorvil, 2014).

autre de leur vie (CSBE, 2012) , alors qu'au Québec, c'est près de 25% de la population qui sera touchée (ISQ, 2010). Conséquemment, l'amélioration de l'efficacité du système de soins de santé et une meilleure compréhension de l'utilisation des services représente une priorité dans la prise en charge des problèmes de santé mentale (Fleury *et al.*, 2011b).

#### 1.1.1 Bref retour historique sur les services offerts en santé mentale

En Occident, jusqu'à la seconde moitié du 18<sup>e</sup> siècle, l'hôpital ne représentait pas un lieu de soins curatifs, mais bien « un lieu d'assistance sociale; une installation de masse servant de refuge pour les malades, les vieillards, les fous, les déshérités, les orphelins et les vagabonds, rassemblés pêle-mêle dans une quasi-indifférence nosologique et sociale » (Namian, 2012, p.29). La mission hospitalière s'est graduellement modifiée et s'inscrit dorénavant dans la logique curative. À titre d'exemple, l'enfermement en hôpital psychiatrique a constitué la réponse que la société a privilégiée face au problème social de la maladie mentale. Jusqu'au milieu du 20<sup>e</sup> siècle, la logique en était une de prise en charge :

[Cette logique] reposait sur un acte concret de retrait des personnes ciblées de leur environnement immédiat pour les placer, temporairement ou définitivement dans des établissements d'assistance spécialistes, souvent fermés, dans l'objectif "de les héberger, les protéger, les surveiller, les soigner et dans certains cas de les éduquer ou de les redresser"» (Laurin, 2001 cité dans Namian, 2012, p.45).

À partir des années 1970, l'enfermement en hôpital psychiatrique s'est retrouvé au centre des réorientations politiques majeures. La désinstitutionnalisation est habituellement utilisée pour désigner deux phénomènes différents, mais indissociables (Bachrach, 1976, 1978, 1992) la sortie des patients hors des murs des hôpitaux psychiatriques et la diminution massives des services offerts par ces mêmes



hôpitaux. Selon Namian (2012), l'asile psychiatrique symbolisait alors la répression de la folie, mais également d'un mouvement plus large dénonçant l'ensemble des rapports sociaux perçu comme oppressant : « L'asile représentait en ce sens la pierre de touche d'un mode de contrôle social généralisé à l'ensemble des institutions et de la société » (p.46).

La désinstitutionnalisation signifie donc également, d'un point de vue sociologique, la transformation, voire la décentralisation du rôle de l'hôpital psychiatrique dans la prise en charge de la maladie mentale. En situation de monopole hier, l'hôpital psychiatrique, comme dispensateur de services, s'insère dorénavant, dans la foulée de la désinstitutionnalisation, à l'intérieur d'un système de santé et de services sociaux plus vaste et plus diversifié. Au Québec, cet important virage institutionnel, amorcé à la suite du dépôt du Rapport Bédard (1962) est allé de pair avec, entre autres, la déshospitalisation<sup>5</sup>, des changements organisationnels au sein des hôpitaux psychiatriques demeurés en fonction<sup>6</sup> et la création de nouvelles structures dispensatrices de soins et de services sociaux dans les hôpitaux<sup>7</sup> et dans la communauté, notamment en soutien à la réinsertion sociale<sup>8</sup>. La prise en charge globale laisse dorénavant sa place à des modalités d'intervention basée sur l'assistance de professionnels. Namian (2012) précise que les services sont désormais offerts en milieu ouvert ou semi-ouvert et visent à « prévenir, guérir, traiter, aider, compenser, soutenir, favoriser la réadaptation et l'intégration sociale de leurs malades, de leurs pauvres, de leurs patients, etc. » (p.46). On parle alors d'accompagnement et non plus de prise en charge.

---

<sup>5</sup> La déshospitalisation désigne la sortie des personnes diagnostiquées malades mentales des hôpitaux psychiatriques et la diminution des lits disponibles.

<sup>6</sup> Il s'agissait dorénavant de privilégier le recours minimum à l'hospitalisation et des hospitalisations de courte durée.

<sup>7</sup> Notamment, des services de psychologie, de pédopsychiatrie et de gériatrie, des unités de réinsertion sociale, des cliniques externes, des équipes d'urgence et des centres de traitement de jour et de nuit.

<sup>8</sup> À propos de ces phénomènes, voir entre autres Dorvil *et al.* (1997)



Aujourd'hui, le terme « accompagnement » semble s'immiscer partout où l'on exerce une forme d'intervention sur la personne, quelle qu'en soit la nature (sociale, médicale, éducative, psychologique, etc.) et le public visé. La prégnance de son vocable semble à ce point importante que certains vont jusqu'à suggérer de parler de « société d'accompagnement » (Gagnon, 2010) ou d'« État accompagnant » (Guérin, 2010) (Namian, 2012, p.31).

Au cours de cette période, on observe également une remise en cause de l'État-Providence engendrée par la crise économique et l'augmentation des besoins de la population. Par exemple, dans les années 1980, l'État reconnaît l'apport du milieu communautaire en lui accordant plus de financement et en augmentant le nombre d'organismes (loi 120)<sup>9</sup>. Au cours de cette même période, l'État effectue un virage idéologique qui diminuera ses responsabilités afin d'en partager un plus grand nombre avec la communauté, la famille, les individus et les tiers secteurs. Le rapport Brunet propose de miser sur « la capacité de l'individu à se maintenir dans son milieu naturel en lui accordant une plus grande importance ainsi qu'à son entourage et à son milieu de vie en s'appuyant sur les CLSC et le milieu communautaire » (Pellan, 2013). Ce contexte, qui est encore d'actualité, est donc à la base de la désinstitutionnalisation et du passage de la prise en charge à l'accompagnement.

En dépit des bonnes intentions initiales et de l'adoption d'une Politique de santé mentale en 1989 (MSSS, 1989), ce virage institutionnel s'est aussi accompagné de phénomènes socialement indésirables progressivement portés à l'attention des instances publiques et politiques. Pensons notamment aux patients psychiatriques se retrouvant dans le contingent des personnes sans-abri, à la discontinuité des soins, le syndrome de la porte tournante (Dorvil, 1986), la transinstitutionnalisation (Dorvil *et al.*, 1997), etc. Ce phénomène réfère au transfert ou au *dumping* de « l'ancienne »

---

<sup>9</sup> La loi 120 résulte du rapport Côté et formalise les principes de décentralisation, de participation citoyenne et de partenariat entre le communautaire et le réseau (Pellan, 2013).

clientèle psychiatrique ou asilaire vers d'autres institutions, comme les centres hospitaliers de soins de longue durée, les centres d'accueil ou d'hébergement et, surtout, les établissements carcéraux. En 2005, après avoir mené plusieurs études et consultations auprès de différentes instances, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) entreprit la publication d'un ambitieux Plan d'action en santé mentale (MSSS, 2005). Depuis, ce plan sert à orienter le développement et l'organisation des services en santé mentale au Québec<sup>10</sup>.

### 1.1.2 Les héritiers de la désinstitutionnalisation

Dans ce contexte, qui sont les principaux « héritiers » des transformations des services en santé mentale qui, hier, auraient possiblement été confrontés aux mesures d'internement en hôpitaux psychiatriques et quelle expérience ont-ils au sein des services offerts? Dans un premier temps, il importe de préciser qu'il est apparu que les individus aux prises avec un trouble mental grave, et souvent caractérisés en tant que grands utilisateurs de services en santé mentale, semblent être ces « héritiers » (Bowersox *et al.*, 2012; CSBE 2012; Gerson et Rose 2012; Lindamer *et al.*, 2012, Siskind *et al.*, 2014)<sup>11</sup>.

Notons d'abord qu'il n'existe pas de définition unique de grands utilisateurs. Globalement, on peut toutefois dire que ce groupe représente un faible pourcentage de la population qui utilise un fort pourcentage des ressources dans le système de santé et des services sociaux (Stone *et al.*, 2014). En effet, alors qu'on estime qu'entre 2 à 3% de la population recevra au cours de sa vie un diagnostic de

---

<sup>10</sup>Un nouveau Plan d'action en santé mentale (2014-2020) est en préparation.

<sup>11</sup> Selon certains, le « manque de reconnaissance d'un groupe de nouvelles personnes souffrant de troubles graves, réfractaires aux traitements habituels, et qui nécessitent des interventions renouvelées et des investissements comparables à ceux consentis aux personnes ayant connu de longs séjours hospitaliers (Henderson et Thornicroft) » (Lesage, 1997, p.26) est au cœur des problèmes rencontrés par ces personnes dans le contexte actuel de l'organisation des services.



trouble mental grave (MSSS 2005), plus de 80% des journées d'hospitalisation est associé à ce type de trouble (VGQ 2003; MSSS 1998a cités dans CSBE 2012).

[C]ette population est plus susceptible d'avoir de multiples maladies chroniques, des problèmes psychologiques sérieux et des dépendances, qu'elle provient de groupes défavorisés, est sans emploi et a des soutiens sociaux limités (Reid *et al.*, 2003; Réseau local d'intégration des soins de santé de Toronto Centre, 2012). Quoique les problèmes de santé et les maladies qui accentuent le fardeau des grands utilisateurs varient peu d'un groupe socioéconomique à l'autre, les déterminants sociaux de la santé prédisposent de tels patients à devenir des grands utilisateurs et influencent aussi leur cheminement une fois qu'ils appartiennent à ce groupe à utilisation intensive (Roos *et al.*, 2003) (Stone, Rosella et Goel, 2014, p.790).

De nombreuses études se sont intéressées à ce groupe. Les résultats sont généralement l'occasion de documenter, de manière aussi détaillée que possible, le profil sociodémographique et économique des utilisateurs de services de santé mentale (Fleury, Grenier, *et al.*, 2013a; Lindamer *et al.*, 2012; Siskind *et al.*, 2014). Les recherches indiquent notamment que les utilisateurs les plus assidus des services spécialisés en psychiatrie (de deuxième et troisième ligne) sont généralement des hommes, jeunes, sans emploi, vivant seuls, dénués d'un imposant support social et qui présentent une double problématique de trouble mental et d'abus de substances (CSBE 2012; Fleury, Grenier *et al.*, 2013a; Siskind *et al.*, 2014).

Dans un deuxième temps, nous nous sommes donc questionnés sur l'expérience de ces grands utilisateurs au sein de l'organisation des services actuels. L'utilisation des services en santé mentale a été au centre de plusieurs études ces dernières années. Certaines privilégient le point de vue des gestionnaires et intervenants du milieu de la santé et des services sociaux, pendant que d'autres ciblent davantage l'expérience et la parole des utilisateurs de service. De même, parmi les études disponibles, une partie traite spécifiquement des impacts organisationnels de la mise en œuvre du dernier Plan d'action en santé mentale (MSSS, 2005) tandis qu'un certain nombre

portent davantage leurs analyses sur les facteurs individuels qui favorisent ou freinent l'accessibilité aux services en santé mentale et sur les besoins non comblés des personnes avec un trouble mental grave (Fleury, 2011b; CSBE, 2012; Gerson et Rose 2012; Lindamer *et al.*, 2012; Ngui *et al.*, 2012; Fleury, Grenier *et al.*, 2012a; Fleury, Bamvita *et al.*, 2012b; Fleury, Grenier *et al.*, 2013b). Cette deuxième catégorie d'études retiendra tout particulièrement notre attention dans la section suivante.

#### 1.1.2.1 Besoins non comblés et expérience d'utilisation des services en santé mentale

Dans un récent document publié sur l'état de la situation en santé mentale au Québec, le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) (2012) dresse une liste d'études qui identifient certaines difficultés auxquelles se heurtent les personnes avec un diagnostic de trouble mental grave. On y constate, par exemple, qu'une proportion élevée des personnes aux prises avec un diagnostic de schizophrénie présentent des besoins « de base » sérieux, notamment, en matière de logement, d'alimentation et d'activités quotidiennes (Middelboe *et al.*, 2001; Bengtsson-Tops et Hansson, 1999; Wiersma *et al.*, 1998 cités dans CSBE 2012). Ces besoins sont encore plus manifestes chez les personnes avec un trouble mental grave conjugué à un trouble modéré ou de personnalité (Hayward, Slade et Moran, 2006; Phelan *et al.*, 1995 cités dans CSBE, 2012)<sup>12</sup>.

Une autre importante étude, réalisée cette fois dans le sud-ouest de Montréal, s'est penchée sur les besoins des grands utilisateurs de services. Cette dernière a montré

---

<sup>12</sup>« Selon le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens* (MSSS, 2005, p. 40), les troubles sont dits modérés « s'ils répondent à certains critères de diagnostic, suffisamment importants pour entraver le fonctionnement habituel d'un individu, et nécessitent un traitement, selon les standards professionnels largement reconnus ». Bien qu'ils soient souvent récurrents, et qu'ils peuvent avoir d'importantes répercussions sur la vie professionnelle et sociale, ces troubles sont généralement moins handicapants que les troubles graves de santé mentale. Les principaux troubles courants ou modérés de santé mentale sont les troubles de l'humeur – à l'exception du trouble bipolaire – et les troubles anxieux » (CSBE, 2012, p.5-6).



que leurs principaux besoins touchaient la gestion de la détresse psychologique et l'adaptation au stress, la prise en charge de la santé physique, la gestion des symptômes psychotiques et l'argent (Fleury, Grenier *et al.*, 2013a). D'autres dimensions problématiques de leur vie ont également été désignées par les participants à cette étude, tel que l'intégration sur le marché de l'emploi, la garde des enfants, la prise et la gestion des médicaments et les relations sentimentales et sexuelles. Ainsi, bien que les besoins des personnes avec un trouble mental grave aient tendance à impliquer diverses sphères de leur vie (économique, sociale, personnelle, etc.), on constate que ceux qui concernent la gestion de la maladie sont loin d'être marginaux, d'autant qu'ils perdurent généralement dans le temps (Chronister, Chou *et al.*, 2013). De fait, la gestion de la détresse psychologique, l'adaptation au stress, la gestion des symptômes psychotiques et la prise et la gestion des médicaments, qui sont autant de besoins documentés par la littérature récente (Fleury, Grenier *et al.*, 2013a), renvoient tous, de près ou de loin, à la réalité apparemment problématique de la gestion quotidienne du trouble mental.

Le parcours de soins de bon nombre de ces personnes, qui prend souvent la forme de va-et-vient entre rémission et rechute y est probablement pour quelque chose. En effet, comme l'observent Gerson et Rose (2012), la gestion des problèmes de santé mentale ou du trouble mental grave relève rarement d'un processus linéaire :

Severely mentally ill persons, diagnosed with schizophrenia or mood disorder, often experience a complex and disturbing illness course. Characterized by significant and sometimes disabling symptoms of delusions, hallucinations, social withdrawal, and amotivation, these patients are at high risk for relapse. Frequent relapse and rehospitalizations are major concerns, indicating a “downward spiral” of decreased functioning and increased dependence on

others for care and support (U.S. Public Health Service Office of the Surgeon General, 2001) (p. 262).

À la lumière de ces informations, on constate que la situation des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves nécessite une approche globale de la santé et de ses déterminants puisque ces individus sont souvent confrontés à de multiples problématiques telles que le logement, l'emploi, un réseau social limité, etc. Par conséquent, le défi pour le système de santé et de services sociaux est considérable. De quel cadre s'est-il doté pour baliser les pratiques dans le domaine de la santé mentale? La section suivante tentera d'apporter une réponse quant à ce questionnement.

#### 1.1.2.2 Accessibilité, continuité et qualité des soins et des services

Dans un récent document portant sur les déterminants sociaux de la santé, le MSSS indique que « Le système de santé et de services sociaux vise à assurer l'accessibilité<sup>13</sup>, la continuité<sup>14</sup> et la qualité des services<sup>15</sup>, dans tous les secteurs : public, privé et communautaire » (CSBE, 2012, p. 11). Par conséquent, l'enjeu d'une

---

<sup>13</sup> « La notion d'accessibilité représente l'attribut d'une institution ou d'un service pour lesquels un accès est possible. L'accès réfère à la possibilité d'obtenir un service de santé en présence d'un besoin ressenti et d'un désir de soins (Frenk, 1992; Penchansky et Thomas, 1981). [...] [E]st considérée accessible une organisation de santé qui peut facilement être utilisée : pour laquelle il y a peu de barrières géographiques, organisationnelles, économiques ou culturelles à son utilisation par les personnes. L'accessibilité est ainsi un jugement porté sur la possibilité et la facilité avec laquelle un service ou une ressource est utilisée (Haggerty *et al.*, 2008; Donabedian, 1973; Dussault, 1993) » (Pineault *et al.*, 2008, p.45)

<sup>14</sup> « La continuité décrit l'absence de bris dans une séquence temporelle au cours de laquelle plusieurs services doivent être donnés. Ces services sont continus s'ils s'enchaînent l'un à l'autre de façon harmonieuse. La continuité résulte d'attributs des ressources permettant cet enchaînement : les mêmes personnes offrent les services, l'information circule entre les épisodes de soins ou entre les différents lieux où sont offerts les services » (Pineault *et al.*, 2008, p.45-46).

<sup>15</sup> Selon l'OMS, la qualité des services réfère à « [...] une démarche qui doit permettre de garantir à chaque patient la combinaison d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en terme de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins » (OMS, 1987).



« bonne » gestion des problèmes de santé mentale interroge entre autres ces trois éléments phares de la prise en charge de santé et plus largement de ses déterminants.

Concrètement, comment cela s'applique t'il en ce qui a trait aux services en santé mentale et quels sont les impacts au niveau individuel et collectif? Quant à la question de la qualité des services, Caron, Fleury *et al.* (2012) ont mis en évidence le rôle joué par la qualité des services en santé mentale offerts à la communauté dans le maintien d'une bonne santé mentale collective. En ce qui a trait à l'arrimage entre les services, le CSBE (2012) précise pour sa part que des difficultés d'accès et de continuité des services peuvent avoir des conséquences négatives sur la santé. Rappelons que les personnes aux prises avec des troubles mentaux graves, ainsi que leurs familles, sont aussi celles qui sont « les plus susceptibles de souffrir d'une organisation inadéquate des services de santé mentale (MSSS, 1998a) » (cité dans CSBE, 2012, p. 6). En ce sens, Gerson et Rose (2012) indiquent que : « *As many as 50% of high utilizers are readmitted to hospitals as a result of the emergency room visit. Lack of resources in the community has also been implicated in the emergency room to rehospitalization scenario (Arfken et al., 2004)* » (p.262). L'accessibilité s'impose donc elle aussi comme une dimension déterminante d'une bonne santé mentale collective. Elle figure d'ailleurs, au même titre que la qualité des services et la continuité, au rang des priorités en matière de prise en charge de la maladie mentale (CSBE, 2012). À titre d'exemple, l'accessibilité et l'efficacité des services peuvent aider à réduire considérablement la durée d'un épisode de détresse psychologique. Or, d'après l'OMS (2010), seulement entre 35% et 50% des personnes avec un trouble mental grave reçoivent les soins nécessaires dans les pays développés (p.16). Malgré les balises dont s'est doté le MSSS, il apparaît donc que de nombreux défis sont présents dans la prise en charge des problèmes de santé mentale dans le contexte actuel.



## 1.2 Problématisation

*Du cri solitaire de la période asilaire, en passant par le « je » qui se raconte entre pairs, à celui – courageux – qui témoigne devant autrui de son vécu, la parole devient depuis peu « expert » et pose les bases du dialogue avec les acteurs touchés (Samson, 2011, p.2).*

Chacune à leur manière, ces études permettent de mieux identifier certaines caractéristiques des individus aux prises avec des troubles mentaux graves ainsi que leur utilisation dans les différents paliers de services en santé mentale. Mais, au-delà des « profils » de ces grands utilisateurs, que savons-nous de l'expérience qu'ils font des services en santé mentale? C'est ce point de vue et l'expérience vécue par les grands utilisateurs de services en santé mentale, à titre d'experts du système de santé et de services sociaux qui intéresse la présente recherche. Il s'agit en effet de solliciter le savoir expérientiel de ces personnes pour ainsi porter un éclairage singulier sur les réussites, limitations et ratés associés aux objectifs d'accessibilité, qualité et de continuité du système de santé et de services sociaux à titre de déterminants sociaux de la santé (MSSS, 2012).

Cet objectif s'inscrit plus largement dans le courant qui tend à reconnaître la valeur du savoir des personnes usagères dans l'organisation du système de santé. Si ce courant a pris naissance à la fin de 20<sup>e</sup> siècle, c'est tout récemment qu'il a véritablement pris son envol. En effet, il importe de rappeler qu'autrefois, « la parole du fou était nulle et non avenue » (Dorvil, 1988, p.51). La situation a bien changé. Alors que l'expertise était réservée aux savoirs des médecins psychiatres, elle est actuellement partagée avec les patients à qui l'on reconnaît leur savoir expérientiel.

Dans son Plan d'action en santé mentale, le MSSS s'est d'ailleurs fixé comme objectif de « favoriser la participation des personnes utilisatrices de services et de leurs proches dans les structures de décision » (MSSS, 2005, p.16). Selon Clément (2011), c'est à partir de ce moment que les personnes utilisatrices des services en santé mentale, ont été reconnues à titre « d'expert d'expérience » :

La notion d'usager expert, nous dit l'Association (provinciale) des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), « est liée à l'expérience et à l'expertise de la personne utilisatrice de services en santé mentale. Le terme expérience renvoie au vécu de la personne. L'expertise, quant à elle, fait référence à la personne qui devient experte de son propre vécu. En d'autres termes, la personne qui a su retirer de son vécu la connaissance (le savoir) et la compétence (le savoir-faire) peut se définir comme un usager-expert » (p.10).

En continuité avec ce courant, c'est donc de l'objectif de faire entendre la voix de certains des grands utilisateurs à titre d'expert du système de santé en tant que déterminant social de la santé qu'émane cette recherche.

### 1.3 Pertinence de la recherche

Les données permettent d'obtenir un point de vue singulier de personnes ayant énormément navigué dans le système de santé et des services sociaux québécois. Leur expérience apporte un regard critique et novateur sur les ratés et les réussites d'un système en perpétuelle mouvance. À l'heure où l'austérité domine les discours politiques, les savoirs d'expériences ne peuvent que représenter une avenue pertinente afin de donner une voix à ces personnes et diversifier l'offre de services en santé mentale.

De plus, la plupart des études recensées présentent un portrait quantitatif des personnes aux prises avec un trouble mental grave et de leurs besoins. Très peu de

travaux ont opté pour une méthode qualitative (Graham *et al.*, 2014, Rodriguez *et al.*, 2006; Paquet, 2001). Tout en conservant en toile de fond une perspective globale sur la santé et ses déterminants et avec une volonté d'apporter une perspective complémentaire aux études quantitatives, nous nous attarderons plus spécifiquement à un seul déterminant, c'est-à-dire le système de santé et des services sociaux. À travers les récits des répondants, nous tenterons d'illustrer les effets (positifs et négatifs) de l'organisation des soins sur ces derniers.

Notons également qu'en tant que future travailleuse sociale, une meilleure connaissance de l'expérience des individus au sein de l'organisation des soins de santé et services sociaux, nous force à nous questionner sur l'impact du travail social, mais également sur le rôle que nous désirons avoir dans l'organisation actuelle des services sociaux et de santé.

#### 1.4 Questions de recherche

1. Quels sont les facteurs qui influencent l'utilisation des soins et des services des personnes présentant des problèmes de santé mentale grave?
2. Quels sont les impacts de l'organisation actuelle des services de santé et services sociaux pour les personnes présentant un trouble mental grave?

#### 1.5 Objectifs de la recherche

1. Dresser un portrait des personnes présentant un trouble mental grave.
2. Documenter leur expérience et leur connaissance du système de santé
3. Documenter les besoins non comblés en matière de services en santé mentale identifiés par les répondants et leurs impacts sur ces derniers



## CHAPITRE II

### CADRE THÉORIQUE

Ce chapitre positionne les assises théoriques de notre mémoire. Nous présentons dans un premier temps l'approche structurelle. Par la suite, les déterminants sociaux de la santé seront abordés en lien avec l'approche structurelle. La santé mentale sera bien évidemment au cœur nos réflexions, mais tout en ayant à cœur de conserver une perspective globale. Finalement, les savoirs expérientiels et la notion d'usager-expert seront définis.

#### 2.1 Approche structurelle

Associée au militantisme et l'engagement politique, l'approche structurelle a initialement été inspirée par les analyses marxistes et l'idéologie socialiste (Lévesque et Panet-Raymond, 1994). Intimement liées aux approches dites critiques, conflictuelles et radicales (ex. anti-racistes, anti-oppressives, approches féministes (Millet, 1971), anti-psychiatrique (Szasz, 1976)) les approches structurelles s'inspirent de valeurs telles que la justice, l'égalité et la solidarité sociale et est en réaction aux structures oppressives (Lapierre et Lévesque, 2013; Pinard et St-Amand, 2013).

Aux États-Unis, Pincus et Minnahan (1973) ainsi que Middelman et Goldberg (1974) sont considérés comme les fondateurs de cette approche (cités dans Van de San *et al.*, 2002). Au Québec, l'approche structurelle s'est développée au cours des années 1970 et 1980. Moreau (1979, 1987) en est le principal investigateur, et ce, tant dans la réflexion que dans l'intervention : « [...] pour adopter une telle vision, il faut

s'habituer à définir la situation d'un client en termes collectifs plutôt qu'en termes individuels (Walker et Beaumont, 1981) » (Moreau, 1987, p.230). De manière générale, les approches structurelles reposent sur les deux principes suivants: 1) reconnaître que les situations individuelles sont intimement reliées aux structures politiques, sociales et économiques; 2) reconnaître que la réalisation de changements significatifs dans les situations auxquelles les individus sont confrontés exige aussi des changements dans les structures politiques, sociales et économiques et que de tels changements sont possibles (Lapierre et Lévesque, 2013 : 38).

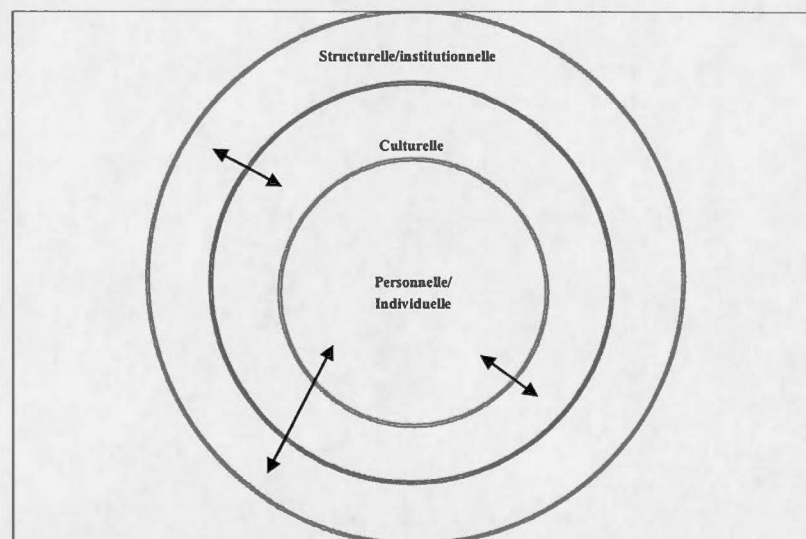
Dans cette perspective, « les structures sociales oppriment et aliènent les gens » (Bourgon et Gusew, 2010 : 128). Plusieurs éléments peuvent être l'origine de cette oppression et de cette aliénation : la classe sociale, le genre, l'appartenance ethnique, un handicap physique ou intellectuel, un problème de santé mentale, etc. (Bourgon et Gusew, 2010; Pullen-Sansfaçon, 2013). Cette approche offre donc une perspective critique sur la société et les conditions d'oppression et les inégalités socioéconomiques. L'oppression se situe à trois niveaux (Mullaly, 2007) :

1. *Individuel* : attitudes et comportement basé sur des préjugés qui affectent négativement un groupe subordonné;
2. *Culturel* : valeurs, normes, culture dominante, etc.;
3. *Structurel/institutionnel* : manière dont les lois, pratiques, institutions sociales travaillent conjointement en faveur d'un groupe dominant au détriment d'un groupe opprimé).

Mullaly ajoute que ces trois niveaux sont interdépendants et s'influencent mutuellement (figure 2.1) :

*“The personal or individual level is located within the structural context. Although we may examine oppression at only the personal level or at one of the two levels, it will be an incomplete examination because one’s thoughts, attitudes, and actions can only be understood in the larger context(s) with an awareness that the three levels continuously interact with one another” (2007, p.262)*

**Figure 2.1 : Modèle d’oppression de Mullaly**



Mullaly, 2007, p.263

Les facteurs d’oppression vont de pair avec la discrimination et les inégalités sociales. Cette discrimination peut, par exemple, avoir un impact sur le logement, l’emploi, l’éducation, le système de justice, le système de santé. Dans le cas du système de santé, Mullaly (2007) évoque que les groupes opprimés sont plus propices et avoir un accès économique et social limité aux ressources promouvant la santé. Il réfère notamment à la qualité et la disponibilité des aliments, à un environnement de vie et de travail qui n’est pas dangereux ou stressant et à l’accès à des soins médicaux de qualité et dans un délai raisonnable. En plus du manque de ressources et de problème d’accessibilité, les groupes opprimés peuvent également vivre de la discrimination au sein même du système de santé (traitement différent de la part du personnel soignant



et transfert d'informations médicales inadéquat ou insuffisant). Cette discrimination au sein même des organisations, peut entraîner des effets – physiques et psychologiques – sur les individus qui en sont victimes. C'est dans cette optique que nous utiliserons cette approche afin de mieux comprendre l'impact du système de santé et de services sociaux sur la santé des répondants.

L'approche structurelle a souvent été critiquée de par sa perspective globale sur les problèmes sociaux et de son action sur les structures et non pas au niveau individuel. Mullaly (2007) rappelle toutefois que cette dichotomie entre l'individu et la société est erronée, car les problèmes individuels ne peuvent être interprétés sans prendre en considération leurs causes sociales et politiques (p.214). Bien que l'objet des interventions se concentre sur les structures, les autres dimensions – personnelles, culturelles, et sociales – doivent également être considérées et sont interdépendantes. Le tableau 2.1 présente le type de pratique associé à chacune de ces dimensions et démontre bien l'importance d'une perspective globale dans la compréhension des problèmes sociaux.

**Tableau 2.1 : Modèle de pratique anti-oppressive selon Mullaly (2010)**

Cible	Pratiques anti-oppressives
<b>Personnelle</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervention individualisée pour stabiliser l'expérience des personnes vivant de l'oppression, en diminuer les symptômes <i>et</i> alléger leur détresse.</li> <li>• Les difficultés personnelles doivent être reliées au contexte politique.</li> </ul>
<b>Interpersonnelle</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développement d'alliances avec d'autres personnes vivant de l'oppression. Construction de discours alternatif à travers les alliances. L'intervention de groupe est privilégiée.</li> </ul>
<b>Culturelle</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développement de discours alternatifs et de processus de résistance.</li> <li>• Transformation contestation des préjugés négatifs et développement de préjugés positifs.</li> </ul>
<b>Structurelle</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Changement sur le plan des structures, des institutions des processus et des pratiques sociales. Aussi, le développement de services spécifiques.</li> <li>• Développement de coalitions qui ont pour objet l'oppression en général et non pas une de ses formes en particulier. Implication politique.</li> </ul>

Source : Pullen-Sansfaçon, 2013, p.359

Pour ce faire, différentes méthodes peuvent être utilisées, qu'elles soient individuelles, de groupe ou collectives. Indépendamment de la méthode employée, l'objectif demeure toutefois similaire, c'est-à-dire la transformation sociale et la libération des conditions d'oppression. Lorsqu'elle est individuelle, l'intervention au cœur de cette approche tend à la diminution des effets néfastes des inégalités structurelles sur les individus (Dominelli, 2002). La personne n'est certainement pas considérée comme étant passive, ou encore « simple » victime d'un oppresseur. Elle a un rôle actif à prendre et son expérience constitue un levier pour la transformation sociale. À titre d'exemple, de par l'oppression dont elle peut être victime dans le système de santé, Dominelli (2002) mentionne même que les individus doivent en devenir des experts.

*“Client constantly have to jump through hoops to obtain the services they need. This is work and requires the skilful navigation of official systems, procedures, personal relationships and networks. Services users have to become experts [nous soulignons] at finding ways in which they can maximise the likelihood of achieving their goals. And although they may feel that what is expected of them is unfair and operates to their detriment, their experience tells them that they have to become skilled at playing the system to make it more responsive to their aspirations” (p.167).*

Cette perspective sera conservée tout au long de nos réflexions, car, les grands utilisateurs de services, seront positionnés en tant qu'experts d'un système pouvant les opprimer. Il est intéressant de rappeler que la désinstitutionnalisation a modifié fondamentalement la relation entre les usagers et professionnels. Les usagers ont dorénavant réclamé le respect de leurs droits.

C'est alors que l'*empowerment* modifie profondément les modalités de relation d'aide. Ainsi, la travailleuse sociale voit son rôle tendre celui de partenaire ou de coéquipière qui encourage la personne à découvrir ses forces et à s'activer non seulement dans son cheminement thérapeutique, mais aussi dans les autres dimensions de sa vie (Rivest, 2014, p.294).



Ce positionnement s'inscrit dans l'un des objectifs premiers l'approche structurelle, c'est-à-dire le développement de l'*empowerment* (Moreau, 1987; Mullaly, 2010, Pullen-Sansfacon, 2013)<sup>16</sup>. En effet, l'intervention basée sur l'*empowerment* reconnaît les compétences des personnes, des familles et des groupes les plus vulnérables, valorise la diversité d'expressions de ces compétences et « entrevoit le rapport entre tous les individus, y compris celui entre intervenants et usagers, comme étant fondé sur la réciprocité et étant foncièrement égalitaire » (Ninacs, 1995, p. 70). Finalement, ce type d'intervention reconnaît également la complémentarité des compétences professionnelles et des compétences expérientielles (LeBossé, 2007). Rivest (2014) émet toutefois une mise en garde quant à ce type d'approche : « [l]'empowerment posé en tant que « technique » d'intervention et non en tant que mouvement plus large visant des transformations à l'échelle structurelle et sociale peut tendre vers l'assujettissement des individus au lieu de leur émancipation (Rivest et Moreau, 2014) » (p.296).

## 2.2 Déterminants sociaux de la santé

Le pont avec les déterminants sociaux de la santé s'établit facilement et c'est sur ce lien que nos réflexions se focaliseront. C'est donc en tant que « ramification » de l'approche structurelle que nous nous intéressons aux déterminants sociaux de la santé.

Il importe de faire un bref retour sur les déterminants sociaux de la santé qui sont inévitablement liés aux inégalités sociales en santé. À travers ce type d'approche, il devient possible de défragmenter le monde médical en réunissant l'ensemble des

---

<sup>16</sup> Pour obtenir plus d'information sur la notion d'*empowerment*, consultez notamment Ninacs (2008) et Lemay (2009).



éléments entourant la santé et ainsi permettre de penser le lien entre l'individu, l'environnement, le social et le politique. En ce sens, Otero (2003) mentionne que :

«[d]ans le domaine de la santé mentale, il est couramment accepté aujourd'hui que l'un des déterminants sociaux des problèmes de santé mentale est ce que l'on appelle le stress environnemental. Ce stress serait lié, entre autres, à l'instabilité de l'ensemble des contextes de vie actuels auxquels « il faut s'adapter » (p. 30).

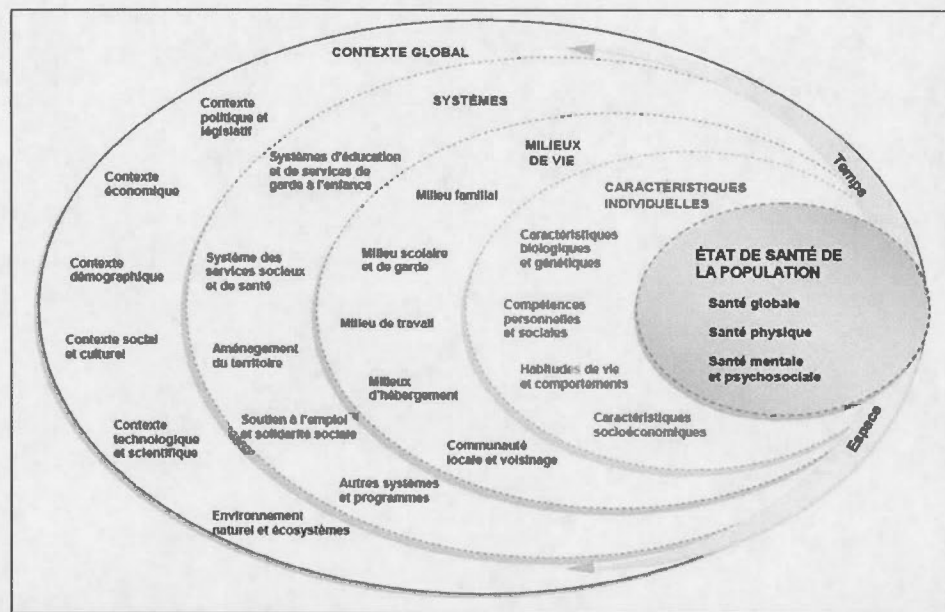
D'ailleurs Castel (2009) s'interroge justement sur l'existence même de cette structure sociale autrefois stable, « alors que l'on assiste à une mise en mobilité généralisée à la fois des structures et des individus qui sont sensés s'y intégrer ». Une compréhension globale de la santé, passe donc inévitablement par l'exploration de différents facteurs pouvant avoir une influence : « Parler de déterminants sociaux de la santé, c'est vouloir dépasser le strict point de vue biomédical et se placer dans la perspective holiste, ouverte par Marcel Mauss, en considérant la santé comme un fait social total » (Dorvil, 2007, p.22). Par conséquent, une approche holistique resitue les trajectoires biographiques dans l'environnement global dans lequel elles s'inscrivent. La vision portée sur la maladie inclut alors l'individu et sa place dans un contexte sociétal, et ce, tout en permettant de se pencher sur les dynamiques sociales.

Dans chaque situation sociale, le comportement de l'individu ou du groupe varie et diffère selon qu'il évolue dans une situation ou une autre, un système et un autre, comme notamment lorsqu'il évolue dans le système de santé. La santé, de manière générique, peut être saisie comme un domaine de la vie quotidienne et de l'organisation sociale. Le système de santé, les structures sanitaires et sociales et les institutions qui les identifient sont à considérer comme des « entreprises » de socialisation (Vantomme, 2013, p. 22).

Tel que présenté à la figure 2.2, le MSSS (2010) propose un cadre conceptuel des déterminants sociaux de la santé qui illustre l'ensemble des éléments devant être considérés afin de mettre de l'avant une perspective holiste de la santé. Les différents niveaux ayant un impact sur la santé y figurent. Ils correspondent ici au

macrosocial (contexte global) au mésosocial (systèmes et milieux de vie) et au microsocial (caractéristiques individuelles).

**Figure 2.2:** Carte de la santé et de ses déterminants



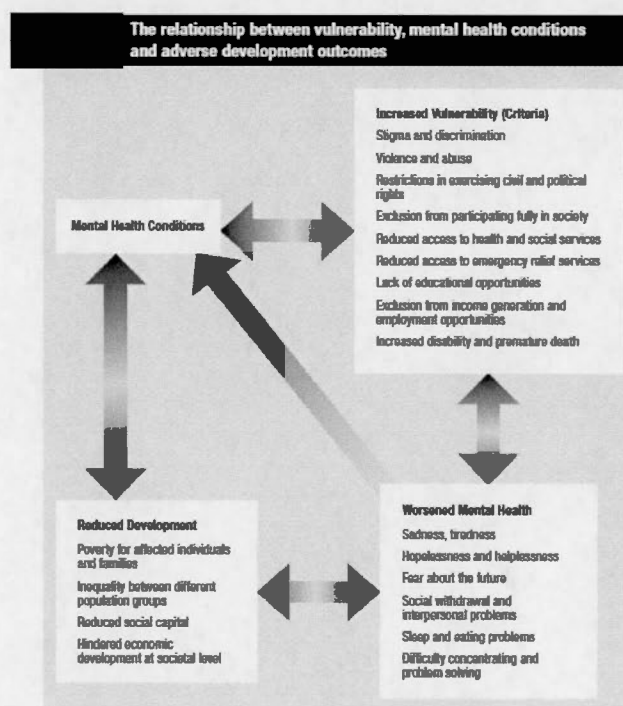
Source : MSSS, 2010, p.9

Ces différents niveaux sont tous interreliés. À titre d'exemple, les conditions de vie des individus résultent des effets des politiques sociales, des programmes sociaux, etc. Le système de santé et de services sociaux joue également un rôle déterminant dans l'état de santé individuel et collectif. En s'inspirant de la pensée de Graham (2004), Dorvil (2007) précise que les caractéristiques individuelles (génétiques et physiologiques), donc le microsocial, « serviraient d'intermédiaires des déterminants sociaux sur la santé. Le rang social signe en quelque sorte la vulnérabilité à la maladie et aux lésions corporelles et psychiques » (p. 182). Bref, l'environnement global occupe une part importante de responsabilités dans les inégalités sociales en



santé<sup>17</sup>, et l'individu ne peut être tenu seul responsable de sa condition. Nous sommes inégaux devant les risques et plus spécifiquement devant la maladie en raison de certaines conditions structurelles (Fassin 1992, 1996; Farmer, 2004). La figure suivante illustre bien les liens d'interdépendance entre les divers éléments et leur impact sur la santé et la qualité de vie des personnes présentant un problème de santé mentale. Qu'ils soient la cause ou la conséquence des troubles mentaux, les déterminants sociaux de la santé y jouent un rôle considérable (accès limité aux services de santé et aux services sociaux, réseau social limité, opportunités d'emploi et de formation restreintes, etc.).

**Figure 2.3 : Relation entre les facteurs de vulnérabilité et la santé mentale**



Source : OMS, 2010, p.30

<sup>17</sup> « une répartition inégale [et systématique] d'états de santé en fonction de variables de stratification sociale [revenu, conditions de travail, conditions de vie, niveau d'éducation, type de logement, quartier habité et appartenance à un groupe discriminé] » (Dorvil, 2010, p.267).



L'OMS (2013) rappelle néanmoins que les facteurs macrosociaux sont parfois négligés dans la compréhension de cette problématique et qu'ils doivent faire partie de l'équation afin d'avoir une perspective globale de la situation :

*“The current global financial crisis provides a powerful example of a macroeconomic factor leading to cuts in funding despite a concomitant need for more mental health and social services because of higher rates of mental disorders and suicide as well as the emergence of new vulnerable groups (for example the young unemployed). In many societies, mental disorders related to marginalization and impoverishment, domestic violence and abuse, and overwork and stress are of growing concern, especially for women’s health” (OMS, 2013, p.4).*

### 2.3 Déterminants sociaux de la santé et santé mentale

*“Structural factors such as poverty, inequality, homelessness, and discrimination contribute to risk for mental disability and impact negatively on the course and outcome of such disabilities” (Burns, 2009, p.19)*

La santé mentale ne fait pas exception à l'impact des déterminants sociaux de la santé et nous ne sommes pas tous égaux devant la folie. En ce sens, dans un récent document sur la santé mentale, l'OMS (2013) précise que :

*“Determinants of mental health and mental disorders include not only individual attributes such as the ability to manage one’s thoughts, emotions, behaviours and interactions with others, but also social, cultural, economic, political and environmental factors such as national policies, social protection, living standards, working conditions, and community social supports among others”(p.4).*

Wilkinson et Pickett (2013) abondent dans le même sens et rapportent que les troubles anxieux, les troubles du contrôle des impulsions et les maladies graves sont tous fortement corrélés avec l'inégalité; les troubles de l'humeur le seraient toutefois moins. Toujours selon ces auteurs, les États-Unis d'Amérique dépensent par personne deux fois et même trois fois plus en services de santé que des pays comme le Japon, le Royaume-Uni, la Norvège ou encore le Canada. Pourtant, les Étatsuniens sont en moins bonne santé que les Scandinaves. Venant appuyer l'idée selon laquelle la santé ne se résume pas exclusivement aux services de santé, Caron *et al.* (2012) mentionnent que l'état de santé mentale d'une population résulte de l'interaction entre bon nombre d'éléments, et ce, tant au niveau individuel que populationnel. Le lien entre la pauvreté et le développement de la détresse psychologique ou encore des troubles psychiatriques est d'ailleurs le principal facteur de risque évoqué par ces auteurs. Notons qu'au Canada en 2003, un quart des personnes présentant un trouble mental vivait dans la pauvreté. Pour les personnes présentant des troubles mentaux sévères, cette proportion est probablement plus élevée (Wilton, 2003 cité dans Durbin *et al.*, 2012). À titre d'exemple, le diagnostic de schizophrénie serait huit fois plus fréquent chez les individus des classes modestes que chez ceux appartenant à la classe élevée (Holzer *et al.*, 1986 cités dans Dorvil, 2010). L'absence de diplôme d'études secondaires aurait également un impact sur le fait d'avoir un diagnostic de psychoses affectives. Ces personnes seraient 1,8 fois plus susceptibles d'avoir ce diagnostic que celles possédant un diplôme postsecondaire (Yu et Williams, 1993 cités dans Dorvil, 2010). Il est également possible d'établir une corrélation entre un faible revenu et la dépression majeure. Tout comme pour les maladies physiques, les stratifications sociales jouent un rôle important dans la distribution des maladies mentales.

La pauvreté et plus largement les déterminants sociaux de la santé sont présents tant en amont (en tant que causes) qu'en aval (en tant que conséquences) dans la compréhension des problématiques liées à la santé mentale. Durbin *et al.* (2012) rapportent que le stress associé à la pauvreté, au non-emploi ou encore à de



mauvaises conditions de logement peut favoriser le développement ou encore aggraver les troubles mentaux. Dans un rapport intitulé *Mental Health and development: Targeting people with mental health conditions as a vulnerable group*, l'OMS (2010) rappelle également que : « Discrimination and exclusion from community life are common and can occur in housing, education, employment, as well as in social and family relationships. Over time, significant social and economic deprivation occurs as a consequence » (p.9) . Dorvil (2010) ajoute que :

[...] la spécificité du trouble mental signe sa place dans le monde des déterminants sociaux de la santé. À cela faut-il ajouter le fait que cette spécificité constitue en soi une autre forme d'inégalité sociale. De plus, le stigma des troubles psychiques et l'exclusion des personnes présentant un trouble mental des sphères de la société civile comme le logement, l'emploi constituent sinon la première inégalité sociale, du moins la plus insidieuse (p.267).

La stigmatisation expliquerait donc, en partie, les difficultés à accéder au marché de l'emploi ou encore à un logement décent. Le logement représente un exemple de l'impact des déterminants sociaux de la santé sur la santé mentale. Le manque de ressources financières, couplé parfois à des difficultés à accéder à un logement, impose aux personnes présentant un problème de santé mentale des logements insalubres et sous les normes habituelles. Trop souvent, ces personnes se voient obligées d'habiter des logements en piètre état et les règlements de zonage créent des ghettos les excluant. Ces logements se situent le plus souvent dans des quartiers défavorisés où l'environnement physique et le milieu social peuvent avoir une influence sur la santé des individus (MSSS, 2007). Le lien entre certains problèmes de santé mentale et des conditions de logements déficientes est d'ailleurs depuis longtemps confirmé (MSSS, 2007). Ajoutons que le manque de ressources financières peut aussi avoir un impact sur la santé mentale des gens en engendrant un stress important. Au Québec, un locataire sur trois consacre plus de 30% de son revenu afin de payer son logement. Cela est souvent lié à des omissions dans d'autres



sphères essentielles telles que l'alimentation ou encore l'habillement. Qu'ils soient la cause ou la conséquence des troubles mentaux, les déterminants sociaux de la santé y jouent un rôle non négligeable.

La santé mentale, et plus largement les déterminants sociaux de la santé, interroge donc le rapport entre l'individu et la société. Une personne aux prises avec un problème de santé mentale se doit d'être perçue dans sa totalité et non pas exclusivement dans son aspect biologique ou psychologique. L'ensemble des facteurs en amont ou en aval est alors inclus dans la compréhension de son cheminement. Une telle perspective permet, par exemple, d'illustrer l'imbrication des trajectoires de soins au vécu individuel, tant dans l'espace clinique que dans l'espace social. Il est alors possible de dépasser la vision médicale, en présentant la santé comme un « fait social total » (Mauss, 1968). Par conséquent, cette perspective holistique resitue les trajectoires biographiques dans l'environnement global dans lequel elles s'inscrivent.

### 2.3.1 Le système de santé et de services sociaux en tant que déterminant

Dans le cadre de notre travail, tout en conservant en toile de fond cette perspective globale sur la santé et ses déterminants, nous nous attarderons plus spécifiquement à un seul élément déterminant, c'est-à-dire le système de santé et des services sociaux. En effet, le système de santé et de services sociaux compte au nombre des déterminants sociaux de la santé et peut avoir un impact positif ou négatif sur la santé des individus. Tel que mentionné précédemment, le système de santé et de services sociaux doit assurer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services (public, privé et communautaire) (CSBE, 2012, p. 11). C'est à travers ces trois éléments que l'organisation sera analysée à titre de déterminants sociaux de la santé mentale. Afin de faire le pont avec l'approche structurelle abordée initialement, nous positionnons

le système en tant que facteur potentiel d'oppression des personnes présentant des troubles mentaux.

Si les pratiques institutionnelles contribuent à perpétuer des problèmes humains et sociaux, une approche structurelle met en évidence les conditions politiques qui empêchent les gens de se maintenir dans un état de santé satisfaisant. Lorsqu'une personne agit d'une manière différente, dérangeante ou inappropriée par rapport aux normes sociales en vigueur, la société intervient sur l'individu ou la famille via ses institutions pour qu'elle retrouve son fonctionnement dit normal (Pinard et St-Amand, 2013, p.106).

Cette citation n'est pas sans rappeler les différents facteurs d'oppression présentés précédemment (personnel, culturel et structurel/organisationnel) (figure 2.1) et illustre bien la relation entre chacun de ces facteurs. Glover (2012) souligne pour sa part que peu à peu, l'on prend conscience qu'un changement doit être apporté dans le système de santé et de services sociaux et non pas chez les individus aux prises avec des problèmes mentaux graves. Le lien entre l'approche structurelle et les déterminants sociaux de la santé semble donc aller de soi et servira de fil conducteur tout au long de cette recherche.

#### 2.4 Usager-expert et savoirs expérientiels : des concepts-clés

Dans le cadre de cette étude, les récits des répondants les positionnent indéniablement en tant qu'experts de l'organisation des soins. Leurs savoirs expérientiels sont au cœur de notre recherche. Tel que mentionné par Clément (2011), cette notion d'« usager expert » inclut deux concepts : l'expérience et l'expertise des personnes utilisant les services en santé mentale. L'expérience réfère au vécu des individus alors que l'expertise indique que cet individu est expert de son vécu. La reconnaissance des savoirs expérientiels permet également d'inscrire la maladie dans une historicité qui dépasse le corps purement physique pour contribuer à fournir des connaissances plus

spécifiques sur les besoins et les perceptions de ces individus. Corin (2001) propose quant à elle d'accorder une place plus importante à l'expérience subjective du malade et ainsi éviter une « normalité de façade » (p.32). Elle propose une intégration de l'expérience subjective des personnes présentant un trouble de santé mentale afin de moduler la prise en charge de leur expérience de maladie. Boevink (2012) indique pour sa part que les connaissances tirées de l'expérience permettent aux personnes de développer une plus grande confiance en leurs forces personnelles. Toujours selon cette auteure, l'expérience réfère au sens accordé aux problèmes vécus par les individus, mais également aux stratégies mises en place pour les résoudre.

Quand on peut transmettre cette connaissance à d'autres sous quelques formes que ce soit, on devient « expert d'expérience ». [...] Sur le plan individuel [cette expertise] aide à doter d'*empowerment* les autres personnes en souffrance, dans la quête de leurs propres forces. Au niveau institutionnel, cette expertise ouvre la voie à l'influence des usagers sur les efforts d'amélioration des services en santé mentale (Boevink, 2012, p.88).

Dans ce courant, qui tend à redonner un rôle actif aux personnes usagères, certains parlent même de « patient expert », de « démocratie sanitaire » ou encore d'« expertise profane » (Bureau et Hermann-Mesfen 2014 ; Autès 2014). Dans un article publié récemment, Bureau et Hermann-Mesfen (2014) évoquent la notion de patient contemporain qui tend davantage à placer le patient au centre du système de soins (p.3). Malgré tout, cette nouvelle vision rôle du « patient », déstabilise les professionnelles et repositionne leurs rôles respectifs. Glover (2012) mentionne que bien que cela puisse apparaître aisé, il n'en demeure pas moins que pour certains professionnels, l'abandon de leur rôle d'expert et de spécialiste peut être confrontant : « Il leur est donc extrêmement difficile, sinon impossible, d'abandonner leur position dominante d'experts de la vie d'autrui » (p.51). Selon Roberts (2007), il est difficile pour les usagers de progresser s'ils ne sont pas aux commandes de leur propre vie. Les professionnels doivent alors se questionner à savoir comment céder un peu plus de pouvoir à ces personnes afin de les appuyer dans leur rétablissement. Les impacts



sur les pratiques sont donc considérables et incitent les professionnels à se questionner sur leurs interventions.

*“‘Experts by experience’ is an important reclassification of the social worker–service user relationship, as it, unlike ‘service user’, ‘client’, ‘consumer’ or ‘customer’ before it, makes a claim for a specialist knowledge base rooted in an individual’s experience of using services. The social worker working with the expert by experience is suggestive of a relationship of equals whereby one expert’s expertise has been accrued through their training and practice and the other through their experience. This suggests that the social worker needs to acknowledge and affirm the expertise of the other– the expert by experience – in assessing and agreeing a way forward” (McLaughlin, 2009, p.1111).*

#### 2.4.1 Quelques exemples

Globalement, cela s’inscrit donc dans un objectif de redonner plus de pouvoir aux individus face à leur trajectoire dans le système de soins, mais également de leur état de santé. À titre d’exemple, en santé mentale, le courant antipsychiatrique se positionne indéniablement dans cette approche<sup>18</sup>. Ce courant prend sa source à travers deux besoins précis :

1. Redonner la parole et le pouvoir sur leur vie aux personnes « *psychiatisées* »
2. Inventer des manières autres que l’enfermement et la médication pour soulager la souffrance psychique, émotionnelle et sociale qui peut, un jour ou l’autre, accabler, isoler et exclure les citoyennes et les citoyens que nous sommes (Théorêt, 2014, p. 1).

---

<sup>18</sup>« La pensée antipsychiatrique s’est surtout affirmée à partir des années 1970, grâce aux psychiatres Cooper (1970) et Laing (1972) en Angleterre et à Jean Oury et Félix Guattari (1977) en France. En Italie, Franco Basaglia et Giovanni Jervis ont procédé à une fermeture massive d’hôpitaux psychiatriques en mettant de l’avant un véritable mouvement politique qui dépasse l’institution psychiatrique comme telle. [...]. « Aux États-Unis, le psychiatre Thomas Szasz, (1976; 2010), surnommé « le père de l’antipsychiatrie », remet en question toute la psychiatrie coercitive alors que Peter Breggin (1991; 1999) milite depuis plus de trente ans contre la toxicité de la psychiatrie chimique » (Pinard et St-Amand, 2013, p. 108). Voir également : <http://www.rasmq.com>

En continuité avec ce courant, l'Université Laval a, pour sa part, mis sur pied un programme de formation pour les pairs aidants qui positionne ces derniers en tant que dispensateurs de soins tout en assurant une reconnaissance académique aux savoirs des personnes usagères<sup>19</sup>. Il est intéressant de rappeler que le fait d'acquérir une formation permet d'améliorer l'état de santé et de bien-être individuel (NIACE, 2010 cité dans Jouet, 2009)<sup>20</sup>. Selon Jouet (2009) « c'est dans le vécu et dans ce qui pourrait être qualifié d'expertise de ce vécu que les malades vont pouvoir surmonter les obstacles intrinsèques à la maladie mentale, non seulement dans la symptomatologie, mais également dans son retentissement au niveau social et professionnel ». Cette reconnaissance des savoirs expérientiels ouvre la porte à une plus grande diversité dans l'offre de soins en santé mentale, tout en permettant aux aidants de s'outiller pour combattre les impacts sociaux de la maladie situés en aval de leur trajectoire. En effet, les inégalités sociales, souvent rattachées à leur condition, sont omniprésentes et une formation de pair aidant pourrait faire baisser le poids du stigma qui les infériorise et leur permettre de se positionner positivement sur la carte des déterminants sociaux de la santé.

Encore une fois, le lien entre l'approche structurelle, les déterminants sociaux de la santé s'établit aisément. Dans la lutte contre les inégalités sociales, la prise de pouvoir des individus est corrélée à leur prise de la parole. En ce sens, l'OMS (2008) mentionne :

---

<sup>19</sup> Pour obtenir plus d'informations sur ce programme, vous pouvez vous référer à : [https://capsuleweb.ulaval.ca/pls/etprod7/bwckctlg.p\\_disp\\_course\\_detail?cat\\_term\\_in=201201&subj\\_code\\_in=SVS&crse\\_numb\\_in=U002](https://capsuleweb.ulaval.ca/pls/etprod7/bwckctlg.p_disp_course_detail?cat_term_in=201201&subj_code_in=SVS&crse_numb_in=U002)

<sup>20</sup> Le projet européen Emilia est un exemple concret de l'utilisation des savoirs des personnes usagères dans leur rétablissement : « C'est cette voie, innovante en santé mentale, que la recherche-action européenne Emilia a souhaité explorer. Elle considère les personnes atteintes de troubles psychiques comme experts de leur maladie : au travers d'un programme d'accompagnement à l'emploi et de formations basées sur les principes de l'accès à tous citoyens à l'éducation tout au long de la vie et à l'emploi, d'une part et sur les approches du rétablissement et de l'empowerment d'autre part » (Jouet, 2009, p.37).

[...] toute tentative sérieuse de réduire les inégalités en santé suppose de répartir autrement le pouvoir au sein de la société et entre les différentes régions du monde, de permettre aux individus et aux groupes d'exprimer haut et fort leurs besoins et de défendre efficacement leurs intérêts [nous soulignons] [...] (OMS, 2008, p. 24).



## CHAPITRE III

### MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Ce chapitre porte sur les méthodes de recherche. Les données proviennent d'une étude réalisée par Henri Dorvil. Nous n'avons pas participé à la création des grilles d'entretien (Annexe 1) et à la collecte de données. Toutefois, à titre d'assistante de recherche, nous avons fait la codification et l'analyse des entrevues (n=12) du corpus utilisé dans le cadre de notre mémoire (Carle *et al.*, 2014). La stratégie générale de recherche est présentée dans ce chapitre, ainsi que les critères de sélection et l'échantillon, la collecte de données, la méthode d'analyse des données, les forces et les limites du projet et finalement, les considérations éthiques.

#### 3.1 Stratégie générale de la recherche

L'approche qualitative par la voie d'entrevues semi-structurés a été privilégiée dans le cadre de cette recherche. Dumez (2013) rappelle que l'objectif de cette approche consiste à saisir les différentes réalités et de les expliquer via l'expérience des répondants. Paillé et Mucchielli (2003) précisent pour leur part que les méthodes qualitatives permettent notamment de « mieux comprendre les processus à l'œuvre dans la dynamique psychique, interactionnelle ou sociale » (p.5). Une approche qualitative permet d'entrer en contact avec la réalité de l'« Autre » et de prendre en considération son point de vue, sa réalité sociale (Poupart, 2011; Mayer *et al.*, 2000). Ce choix permet donc de documenter, de décrire et d'interroger les expériences individuelles. Pour ces raisons, ce type d'approche était tout indiqué dans le cadre de cette recherche.

Aussi, de par l'objectif de donner une voix aux grands utilisateurs de services en santé mentale, les entretiens semi-directifs ont permis d'accéder aux discours de ces personnes via leurs expériences, leurs souvenirs et leurs paroles. L'entretien semi-directif permet aussi d'accéder aux représentations que se font les répondants de leur réalité (Desanti, 2010). Il aurait été impossible d'accéder à ce type de données par l'entremise d'un questionnaire standardisé, propre aux méthodes quantitatives. De plus, comparativement aux entrevues de groupe, l'entretien semi-directif offre un espace « clos », favorisant une plus grande intimité, permettant ainsi d'aborder des thèmes sensibles et parfois douloureux pour les répondants.

Tel que mentionné précédemment, nous n'avons pas participé à la création des grilles d'entretien. Mentionnons toutefois que les entretiens étaient structurés autour de deux axes centraux de questionnement : 1) les services utilisés tout au long de leur parcours de soins depuis le moment du premier épisode 2) leur appréciation générale des services utilisés jusqu'à ce jour.

### 3.2 Critères de sélection et échantillon

Dans le cadre du projet global de recherche, les personnes sélectionnées devaient être aux prises avec un trouble de santé mentale et avoir utilisé des ressources en santé mentale. Au total, une trentaine d'entrevues et de focus group ont été menés à Montréal, Québec, Joliette et l'Annonciation, récemment nommée Rivière-Rouge<sup>21</sup>. Le choix de ces quatre lieux est symptomatique du début difficile de la désinstitutionnalisation<sup>22</sup>.

---

<sup>21</sup>Pour notre mémoire, nous utilisons uniquement les entrevues réalisées à Québec et à Montréal avec les personnes aux prises avec un trouble mental grave.

<sup>22</sup>Rappelons ici que la désinstitutionnalisation des soins et des services psychiatriques a été l'élément moteur du Rapport de la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques (Bédard *et al.*, 1962). Mais en dépit de ce vent de libération (la Révolution tranquille) qui soufflait sur le Québec, malgré ses

Toujours dans le cadre du projet global, trois profils d'utilisateurs des services en santé mentale parmi les répondants ont intuitivement été identifiés. Le premier groupe se compose de personnes en marge du processus d'institutionnalisation et de désinstitutionnalisation. Il s'agit d'une clientèle indifférente aussi bien à l'institutionnalisation qu'à la désinstitutionnalisation qui a développé des rapports ambigus, distants ou « privés » avec les services en santé mentale. Bien que ces personnes aient fait l'expérience d'un problème de santé mentale, il demeure ponctuel et n'a jamais altéré leur autonomie. En général, ces personnes n'ont jamais été hospitalisées. Un deuxième groupe se compose de personnes qui n'ont connu que la désinstitutionnalisation; ce sont les « héritiers » ou les « bénéficiaires » de la fermeture massive de lits psychiatriques. Toutes ont, à un moment ou à un autre, perdu de leur autonomie en lien avec un problème de santé mentale et ont eu recours à des services communautaires ou institutionnels. Certaines ont été hospitalisées (moins de 10 ans), habituellement pour une période totalisant entre 3 à 5 ans et répartie en de courtes hospitalisations. Finalement, un troisième groupe (beaucoup moins présent au sein de l'échantillon) incluant les personnes qui ont vécu le passage du « grand enfermement » à la désinstitutionnalisation. Leur trajectoire de recours aux soins se situe entre l'institutionnalisation et la désinstitutionnalisation. Ces personnes ont vécu dix ans et plus d'internement en institution hospitalière ou psychiatrique au cours de leur vie.

---

retombées bénéfiques sur la psychiatrie, l'un des bastions du conservatisme et des mythes ruraux du Québec, le gouvernement Lesage dut permettre l'achèvement des travaux de construction de deux asiles, soit celui de Joliette et celui de l'Annonciation. Pour éviter l'asphyxie économique de ces deux régions défavorisées certes, mais aussi sous la pression de groupes de citoyens, principalement de Sillery (Québec) et de Ville Mont-Royal (Montréal) réclamant un sursis de la désinstitutionnalisation en terre urbaine, le temps d'expérimenter en milieu rural (Laurentides et Lanaudière) le vécu des « fous » dans la communauté. On peut penser que ces groupes de citoyens n'étaient pas encore prêts à partager leur espace vital avec ces marginaux pourtant originaires majoritairement de ces deux villes (Carle *et al.*, 2014, p.152).



Il est rapidement apparu que les deux derniers groupes avaient des profils d'utilisation des services de santé mentale similaires. Pour cette raison, nous en sommes venus à les jumeler afin de ne former plus qu'un seul groupe. La littérature sur les grands utilisateurs de services en santé mentale a permis de valider nos intuitions de départ (Bowersox, Saunders *et al.*, 2012; CSBE 2012; Gerson et Rose 2012; Lindamer, Liu *et al.*, 2012, Siskind *et al.*, 2014). Ce « nouveau » groupe s'avère être au cœur des réflexions proposées dans le cadre de notre mémoire.

Le tableau 3.1, présente les caractéristiques sociodémographiques (genre, âge, source de revenus, état civil, niveau d'éducation, ville habitée au moment de l'entrevue, période d'itinérance ou non, problèmes de toxicomanie) et « cliniques » (diagnostic, nombre d'années depuis le premier épisode de problème en santé mentale, nombre d'hospitalisations, tentative(s) de suicide) des répondants inclus dans le cadre de notre mémoire<sup>23</sup>. L'échantillon se compose de 12 grands utilisateurs de services (5 femmes, 7 hommes) âgés de 18 et 55 ans. Ces personnes ont en commun d'être aux prises avec un ou plusieurs diagnostics de trouble mental (schizophrénie, trouble bipolaire, trouble dépressif majeur, trouble anxieux) ou de la personnalité (personnalité limite ou borderline). Ils ont pour lieu de résidence Québec (5) ou Montréal (7), occupent un emploi (à temps partiel ou à temps complet) (3) ou sont prestataires de l'aide du dernier recours (aide sociale) (8).

---

<sup>23</sup>Pour conserver l'anonymat des répondants, un pseudonyme leur a été attribué. Il est à noter que certaines informations sont manquantes dans le tableau.

Tableau 3.1 : Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des répondants

Répondants	Genre	Âge	Source de revenus	État civil	Niveau éducation	Ville	Itinérance	Toxicomanie	Diagnostic	Années 1 <sup>er</sup> épisode	Hospitalisations	Tentative suicide
Anne, 01	F	18-34	Aide dernier recours	Célibataire	Secondaire et moins	Montréal	Non	Non	Trouble de la personnalité	10 à 15	6 et plus	Oui
Philippe, 02	H	35-50	Aide dernier recours	Célibataire	Secondaire et moins	Montréal	---	---	Bipolaire	10 à 15	4 à 6	---
Marc, 03	H	35-50	Aide dernier recours	Célibataire	Universitaire	Montréal	Oui	Oui	Schizophrénie	10 à 15	6 et plus	Non
Pierre, 04	H	51 et +	Aide dernier recours	Marié(e)/Conjoint (e) de fait	---	Montréal	---	---	Schizophrénie	15 et plus	6 et plus	---
Stéphane, 05	H	35-50	Aide dernier recours	Célibataire	---	Québec	Oui	Oui	Schizophrénie	5 à 10	1 à 3	Oui
Jules, 06	H	35-50	Aide dernier recours	Célibataire	Collégial	Québec	Oui	Oui	Dépression majeure	5 à 10	1 à 3	---
Isabelle, 07	F	18-34	Salaire	En couple	Secondaire et moins	Québec	Oui	Oui	Trouble de la personnalité	1 à 5	4 à 6	Oui
Michel, 08	H	---	Aide dernier recours	Célibataire	---	Québec	---	Oui	Troubles psychotiques	10 à 15	6 et plus	---
Claudine, 09	F	---	---	---	---	Québec	---	Oui	Trouble de la personnalité	10 à 15	4 à 6	---
Antoine, 10	H	51 et +	Aide dernier recours	Célibataire	Universitaire	Montréal	Non	Non	Schizophrénie	10 à 15	---	Non
Louise, 11	F	---	Salaire	Marié(e)/Conjoint (e) de fait	---	Montréal	---	Non	Dépression majeure	15 et plus	4 à 6	Oui
Jessica, 12	F	18-34	Salaire	---	Universitaire	Montréal	---	---	Trouble de la personnalité	5 à 10	6 et plus	Oui

On observe une très grande hétérogénéité au sein de l'échantillon qui permet difficilement de faire des comparaisons en fonction des profils sociodémographiques ou cliniques. Toutefois, l'ensemble des répondants a un diagnostic de trouble mental grave, a vécu plusieurs hospitalisations en psychiatrie et possède une connaissance expérientielle des services en santé mentale acquise au fil des ans en fréquentant l'urgence, les centres de crise, les hôpitaux psychiatriques, les centres d'hébergement, les organismes communautaires, etc. Tous les répondants ont également été confrontés à un moment ou à un autre, à des problèmes dans le système de santé et de services sociaux, et ce, que ce soit en termes d'accessibilité, de qualité ou de continuité des soins. Conséquemment, par-delà les critères nosographiques qui, par le biais de catégories diagnostics, définissent en termes médicaux les réalités subjectives et sociales vécues par les grands utilisateurs des services en santé mentale, les entretiens semi-directifs offraient en effet la possibilité d'un accès différent à leur réalité, et cela à partir de l'interrogation de leurs points de vue et de leurs expériences du système de santé et de services sociaux.

### 3.3 Collecte de données

Dans le cadre du projet global, la collecte de données s'est déroulée entre mai 2011 et mars 2012<sup>24</sup>. Les entretiens ont eu lieu à l'UQAM, dans les organismes communautaires partenaires ainsi que dans deux hôpitaux, le Centre hospitalier général de Lanaudière (Joliette), le Centre hospitalier et de réadaptation Antoine-Labelle de Rivière-Rouge. Les entrevues ont été faites en français. Le temps de chacune des rencontres a varié entre 50 et 200 minutes. Elles ont été enregistrées numériquement puis retranscrites pour en assurer la fidélité. La transcription a été réalisée par une tierce personne, une travailleuse autonome.

---

<sup>24</sup> La collecte de données a été effectuée par Henri Dorvil (professeur à l'École de travail social de l'UQAM) et Laurie Kirouac (professionnelle de recherche à l'UQAM).



Les répondants ont été sélectionnés parce qu'ils avaient un problème de santé mentale (d'intensité variable) et qu'ils utilisaient des services en santé mentale. L'accès aux participants a été fait par le concours de différents organismes partenaires, communautaires et publics : le Projet Chez Soi/Institut universitaire en santé mentale Douglas, l'Auberge du Coeur du Sud-Ouest de Montréal, l'Auberge du Coeur Roland-Gauvreau à Joliette, le Programme d'Encadrement Clinique et d'Hébergement (PECH) de Québec, l'Auberge du Cœur Maison Marie-Frédéric (Québec), le CSSS Antoine-Labelle des Hautes-Laurentides et l'Institut universitaire en santé mentale de Québec.

### 3.4 Méthode d'analyse des données

Selon Paillé et Mucchielli (2003), l'analyse qualitative est « une démarche discursive de reformulation, d'explicitation ou de théorisation d'un témoignage, d'une expérience ou d'un phénomène. La logique à l'œuvre participe de la découverte et de la construction de sens » (p.5). La comparaison occupe une place centrale dans la méthode d'analyse employée et permet de faire ressortir des données les concordances et les variations au sein des discours (entrevues).

Tel que mentionné, les entrevues ont été transcrites afin de nous assurer de la fidélité du contenu. Une préanalyse (L'Écuyer 1987; Nadeau 1987 cités dans Mayer *et al.*, 2000) a été faite afin de nous familiariser avec le contenu des entrevues et laisser émerger les premières hypothèses de recherche.

Cette technique vise à ce que le lecteur puisse acquérir une vue d'ensemble du matériel recueilli, se familiariser avec ses différentes particularités [...], pressentir le type d'unité informationnelle à retenir pour une classification ultérieure et la manière de le découper en énoncés spécifiques (L'Écuyer, 1987, p. 73) (cité dans Mayer 2000, p.163-164).

Par la suite, une grille de codification a été créée afin de classer le matériel. Un logiciel d'analyse qualitative (N'Vivo) a été utilisé pour faire le travail de codage et d'analyse thématique des entretiens. Ce type de logiciel permet d'assurer une plus grande systématisation dans le traitement du matériel. Chaque entrevue a été analysée individuellement puis comparée aux autres afin d'identifier les éléments convergents et divergents.

Les analyses réalisées dans le cadre de cette recherche sont thématiques et essentiellement descriptives et exploratoires. En effet, tel que présenté à la figure 2.2, le système de santé fait partie des nombreux déterminants sociaux de la santé. Plus précisément, l'accessibilité, la continuité et la qualité du système de santé et de services sociaux sont des principes promus par le MSSS (2005), notamment parce qu'ils sont considérés comme des facteurs favorables à l'amélioration de la santé individuelle et collective. Or, ces thèmes de l'accessibilité, de la continuité et de la qualité des services sont aussi ressortis très clairement des entretiens menés avec l'échantillon de répondants. C'est donc autour de ces thèmes que s'est organisé le travail d'analyse des verbatims qui ont servi de matériau empirique à cette recherche. La grande expérience, voire l'« expertise » des répondants dans l'utilisation des services a permis d'apporter un éclairage unique sur le système de santé et des services sociaux. Notamment, l'expérience qu'ils ont du système de santé a été l'occasion de mieux comprendre la manière dont ces principes phares, en matière de continuité, accessibilité et qualité, prennent corps – ou non – dans leur parcours de soins.

### 3.5 Forces et limites de l'étude

Malgré le nombre d'entrevues se limitant à 12, la saturation d'un certain nombre de thèmes a été atteinte. Grâce à une plus grande homogénéité au sein du corpus il aurait

été possible d'observer une saturation plus importante, notamment en ce qui a trait aux trajectoires d'utilisation et aux perceptions de la maladie selon les profils socio-démographiques. À l'inverse, la diversité des profils sociodémographiques a permis de rester fidèle à l'hétérogénéité des profils des personnes présentant des troubles mentaux graves (Fleury, Grenier, *et al.*, 2011a). Cette diversité a donné l'opportunité de documenter des convergences quant aux trajectoires de soins. Ces convergences demeurent communes indépendamment de la diversité des profils sociodémographiques et cliniques des répondants. La force principale de notre mémoire réside toutefois dans le fait de donner une voix aux personnes présentant des troubles mentaux graves et de les positionner en tant qu'expert du système de santé. Très peu d'études ont opté pour cette avenue.

### 3.6 Considérations éthiques

Le projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche du CHUM le 6 décembre 2011 (voir Annexe 2).



## CHAPITRE IV

### PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Le chapitre qui suit présente les résultats de la recherche. Les analyses se divisent principalement autour de trois thèmes, c'est-à-dire la continuité, l'accessibilité et la qualité des soins et des services.

#### 4.1 La continuité<sup>25</sup>

La plupart des répondants ont recours à une grande quantité et diversité de services en santé mentale et cela, conjointement, successivement ou alternativement. L'utilisation qu'ils en font dépendra généralement de leurs besoins du moment, qui sont eux-mêmes appelés à évoluer dans le temps. Or, si certains répondants se réjouissent des avantages soutirés d'une telle continuité dans leur parcours de soins, le maintien de cette continuité est loin d'aller de soi pour une majorité d'entre eux. La continuité, telle que nous l'entendons, renvoie à trois dimensions centrales : « informationnelle (transfert et accumulation de l'information nécessaire au traitement de la personne), clinique (les soins sont prodigués dans une séquence temporelle cohérente) et relationnelle (la relation entre le patient et les professionnels est stable dans le temps) (Haggerty *et al.*, 2008) » (Pineault *et al.*, 2008, p.45-46). Ces trois dimensions de la continuité des services seront analysées distinctement à partir de l'expérience des répondants.

---

<sup>25</sup>Une version partielle de ce chapitre a été publiée (Carle, Kirouac et Dorvil, 2014).

#### 4.1.1 Dimension informationnelle

##### 4.1.1.1 Les services disponibles : des vases pas forcément communicants

La possibilité du maintien d'une certaine continuité entre les services est d'abord associée à une composante informationnelle. Cette dimension informationnelle est décisive, entre autres parce qu'elle est souvent la première marche de l'orientation vers le « bon » service, c'est-à-dire vers celui qui saura répondre le plus adéquatement possible aux besoins manifestés, à un moment particulier, par la personne en situation de crise ou de grande vulnérabilité psychosociale<sup>26</sup>.

Or, il arrive que pour différentes raisons cette information ne soit pas rendue disponible à la personne en détresse, par exemple, lorsque survient une situation de crise ou, encore, durant les périodes de transition entre les services. Ce vide informationnel au sujet des services disponibles peut constituer une grande source d'inquiétudes pour certains répondants, notamment lorsque cela signifie se retrouver devant rien, sinon que devant la réalité de la rue. C'est le cas de Jules qui, suite à une arrestation pour cause d'état d'ébriété sur la voie publique, s'est retrouvé à faire un court séjour en prison. Ce dernier déplore qu'au moment de sa sortie de prison, malgré sa fragilité psychologique et le grave état de dénuement dans lequel il se trouvait, personne ne se soit occupé de lui fournir des informations sur les services à même de l'aider à se nourrir et à se loger.

*Pourquoi vous ne me dites pas elles sont où les ressources de banque alimentaire ? Au moins, en me remettant dans la rue, je ne serais pas en mode survie de me nourrir. C'est inquiétant quand tous les matins tu te lèves et c'est : "Qu'est-ce que je vais manger aujourd'hui?". C'est grave là. Et tu n'as pas d'argent et tu n'as pas de rien. [...]*

---

<sup>26</sup> Nous verrons que, pour plusieurs des répondants interrogés, leur vulnérabilité est aussi bien psychologique que sociale. Car à leur détresse psychique se mêle un grand dénuement socioéconomique (situation d'hébergement précaire, sans emploi, isolement social, etc.).



*Ce que je déplore, c'est que là ils te pognent et que lorsque ton temps est fini ils te "pitchent" dans la rue. Mais tu n'as rien réglé. Tu es problématique pour la société et pour toi-même. Ils te pognent, ils te disent :*

*-On te pogne un billet d'autobus.*

*-Oui, mais attends un peu. Je n'ai plus de change, plus rien à part ce que j'ai sur le dos.*

*-Ça ne nous regarde pas ça.*

*Donc, tu ne règles pas le problème, tu remets le gars dans la rue. Là, il a faim et il faut qu'il vole pour aller manger (Jules, 06, Qc).*

Il se considère toutefois chanceux d'avoir pu, cette fois-là, éviter le pire grâce aux bons conseils d'un codétenu qui, avant le moment de sa sortie, l'avait référé à une ressource communautaire à même de l'aider. Dans son récit, Pierre fait lui aussi mention de ce manque de continuité entre les services. Pendant des années, lorsqu'il vivait des situations de crise, ce dernier explique avoir fait appel aux services de police dans l'espoir d'avoir accès à une cellule de prison le temps que son état de crise passe. C'est la manière qu'avait trouvée Pierre pour se protéger de lui-même dans les moments où sa santé mentale se détériorait dramatiquement. Il raconte que, dans ses moments, les policiers se sentaient bien dépourvus devant les besoins qu'il manifestait et que, généralement, ces derniers demandaient aux ambulanciers de le conduire à l'hôpital. Une fois là-bas, un traitement pharmacologique lui était administré et, au bout de quelques jours, il obtenait son congé de l'hôpital. Seulement, Pierre déplore qu'à aucun moment ses visites au poste de police et ses courtes hospitalisations en psychiatrie n'aient été l'occasion pour lui de se voir référer des services en santé mentale, susceptibles de prendre le relais face aux besoins et difficultés qu'il continuait d'éprouver<sup>27</sup>. Faute de ce type de services, il se retrouvait à

---

<sup>27</sup> Dans son *Plan d'action stratégique en matière de santé mentale 2013-2015*, le Service de police de la ville de Montréal (SPVM) fait d'ailleurs mention de cet enjeu qui est au cœur de leur pratique : « Actuellement, dans la perspective d'une approche intégrée, il existe des lacunes sur le plan de la continuité des services entre les différents secteurs d'intervention : par exemple, plusieurs fois par jour, les policiers accompagnent des personnes mentalement perturbées aux urgences hospitalières, même si cela n'est pas toujours la réponse la plus appropriée. Ces lacunes sont amplifiées par les divers flous qui existent concernant l'imputabilité des actions lorsque plusieurs partenaires sont mis à contribution



reprendre le chemin de la rue, des centres d'hébergement pour personnes en situation d'itinérance ou encore des appartements insalubres : *J'ai rencontré un policier qui était bien fin et qui a pris le temps de jaser une demi-heure. Les autres, ils n'ont pas le temps. Ils ne s'occupent pas. Ils appellent une ambulance. Tu arrives à l'hôpital, ils te donnent une piqûre. Tu es couché deux jours* (Pierre, 05, Mtl).

Dans ces cas, tout se passe comme si le manque d'information sur la diversité des services en santé mentale existants ne faisait qu'accentuer la vulnérabilité psychosociale des personnes en situation de crise ou de grande détresse. Et, d'après les personnes interviewées, cela concernerait tout particulièrement les services de police et correctionnels qui, même si leur mandat ne vise pas spécifiquement les personnes avec des troubles mentaux, sont néanmoins amenés à intervenir de plus en plus régulièrement auprès de ces dernières. Entre autres parce qu'il n'est pas rare que ces services servent, pour ainsi dire, de « porte d'entrée » au réseau de services en santé mentale pour des personnes qui, comme Jules, vivent dans des conditions de grande vulnérabilité.

Pour ce dernier, en effet, le service de police a été ce qui lui a permis, à un certain moment de sa trajectoire de vie, d'avoir enfin accès à des services en santé mentale adéquats. Comme le mentionne Jules, un jour, après avoir pendant plusieurs mois partagés son temps entre la rue et des appartements insalubres, il a eu la chance qu'un policier, plutôt que de procéder une fois de plus à son arrestation, le reconduise à la porte d'un organisme communautaire. Spécialisé en santé mentale, cet organisme a pu enfin l'aider à trouver des ressources cliniques (CLSC) et d'hébergement, notamment. C'est à ce moment précis que, comme il l'exprime lui-même, le « bon tournant a commencé », alors qu'il avait atteint le fond du « trou » (Jules, 06, Qc).

---

dans les interventions. Les rôles et responsabilités respectives des différents intervenants sont d'ailleurs souvent méconnus lorsqu'il est question de situations impliquant des personnes mentalement perturbées ou en crise » (SPVM, 2013, p.10).

Mais, pour Jules, ce fut là l'aboutissement d'un long et sinueux parcours de soins, qui s'étendit sur plusieurs années et qui fut parsemé d'aller-retour multiples entre la rue et les services de police et carcéral. Et, dans son cas, tout porte à croire que le déficit d'information sur les services disponibles a considérablement compliqué son parcours de soins dans le système de santé et de services sociaux.

Plus généralement, le récit de ces répondants suggère ainsi que certains services avec lesquels ils ont eu affaire n'étaient pas efficacement outillés pour faire face à la complexité des situations de crise et de grande vulnérabilité qu'ils vivaient, notamment pour les référer au « bon » service. Une partie de ces intervenants donnent en effet l'impression de travailler en « silo », c'est-à-dire de moduler leurs interventions d'après les signes extérieurs de détresse ou les « symptômes » décelés chez un individu et, surtout, en fonction de la manière dont ils interpellent spécifiquement et isolément leur pratique professionnelle. Ce faisant, ils négligent de prendre en considération les conditions générales (sociales, économiques, etc.) dans lesquelles se manifestent les « symptômes » observés et, partant, les différents types services en santé mentale qui gagneraient à être mis à contribution.

Le parcours de soins d'autres répondants suggère toutefois que certains services auraient davantage l'habitude de fonctionner de pair, ce qui faciliterait le transfert d'informations vers leurs utilisateurs potentiels. Par exemple, d'après plusieurs répondants, les urgences et les centres de crise se présenteraient l'un et l'autre, auprès de leurs utilisateurs, comme des alternatives possibles en cas de situation de crise. Et l'expérience des répondants montre que lorsqu'ils disposent effectivement de cette information, ils auront ensuite tendance à moduler volontairement l'utilisation qu'ils font de ces deux services en fonction de la tournure prise par leur épisode de crise : *Pis au centre de crise ça aussi c'était aidant. C'est sûr que ce n'est pas en continu, mais si je ne "feel" pas et que je ne veux pas être hospitalisée, bien je peux appeler au centre de crise et je demande à parler à mon intervenant* (Jessica, 12, Mtl). Enfin,

certaines services, comme l'urgence psychiatrique, n'hésitent pas à rappeler à leurs utilisateurs qu'ils restent à leur disposition dans le cas où le besoin se faisait à nouveau ressentir d'y avoir accès. Une information qui, pour certaines personnes, peut s'avérer rassurante, notamment lorsqu'aucun service, à même de prendre le relais de leurs difficultés, ne les attend à la sortie de l'hôpital : *« Bien quand je quitte, ils me disent tout le temps que s'il y a de quoi, je peux les appeler pour leur demander des conseils. Mais en général, une fois que tu as quitté, c'est pas mal comme l'hôpital normal là. Ils vont te rappeler s'il y a de quoi. Mais en général, tu es laissée... »* (Anne, 01, Mtl.)

#### 4.1.2 Dimension clinique

##### 4.1.2.1 Cohérence entre les services

L'objectif d'une continuité dans les services est également associé à une dimension clinique. Cette dernière réfère à l'importance du maintien d'une cohérence dans la séquence d'intervention des différents services et soins prodigués à une personne. Ainsi, à l'image du transfert et de l'accumulation d'information nécessaire au traitement, la question du « bon ordre » des services s'impose comme une dimension clé du principe de continuité (Haggerty *et al.*, 2008; Reid *et al.*, 2002 cités dans Pineault *et al.*, 2008). Parmi les personnes interrogées, plusieurs ont clairement souligné les avantages soutirés d'un enchaînement harmonieux entre les soins et services. En effet, certains répondants mentionnent avoir été référés à un centre de crise suite à une hospitalisation pour ainsi poursuivre leur rétablissement entourés d'intervenants spécialisés. Cette continuité dans l'enchaînement des soins et services peut se traduire également, comme dans le cas d'Isabelle, par le fait d'être référée, successivement, vers diverses ressources adaptées au portrait global de ses besoins et difficultés : *[l'hôpital] m'a référée à l'hôpital de jour Faubourg St-Jean. [...] qui est spécialiste du TPL [trouble de personnalité limite]. Parce que si tu veux rentrer là, il*



*faut que tu te fasses référer par l'hôpital. Donc j'ai comme eu le jackpot en tout. Référée au Faubourg, une maladie et un mois d'hébergement au centre de crise (Isabelle, 07, Qc).*

Il arrive aussi que le rôle de fil de conducteur entre les différents soins et services soit concrètement endossé par un organisme qui, ce faisant, assure le maintien d'une cohérence et d'une continuité dans le parcours de soin. C'est le cas du Programme de Suivi intensif dans la communauté – PACT qui offre notamment la possibilité d'une relation de services de proximité aux personnes aux prises avec des troubles mentaux graves et grands utilisateurs de services<sup>28</sup>. Comme le suggèrent Michel et Claudine, le PACT accompagne, encadre et soutient la trajectoire de soins et cherche à ce que la prise en charge embrasse la gamme de leurs difficultés et besoins, notamment en terme de médication et d'hébergement. En parlant de l'aide obtenue à sa sortie de l'hôpital, Michel raconte : « Ce n'est pas vraiment à l'hôpital, mais c'est le PACT. Ils m'ont aidé à trouver une place où rester. La curatelle me donne mon argent, ma pension, argent de poche. Et ils viennent à tous les jours porter ma médication pour être sûr que je le prenne comme il faut » (Michel, 08, Qc). Claudine et elle aussi très satisfaite de ce service : *Quand je rentre à l'hôpital, c'est eux autres qui s'occupent de moi pareil. Quand je sors de l'hôpital, ils continuent mon suivi, ils recommencent à zéro et là ça continue* (Claudine, 09, Qc).

---

<sup>28</sup> Des informations sur ce programme sont disponibles à l'adresse suivante : <http://www.institutsmq.qc.ca/soins-et-services/soins-psychiatriques/troubles-psychotiques/suivi-intensif-dans-la-communaute-pact/index.html>

#### 4.1.2.2 Temps morts entre les services

Mais il arrive aussi qu'interviennent des ruptures, des temps morts dans les parcours de soins. C'est souvent ce scénario qui prévaut lorsqu'aucun service n'est là pour faire le pont avec le précédent, et donc pour assurer une continuité entre eux. Ces temps morts dans la séquence d'accès aux services peuvent se traduire par des périodes de grande détresse et d'angoisse pour les personnes qui se retrouvent alors, pour un laps de temps plus ou moins long, livrées à elles-mêmes. Et lorsqu'à cette solitude dans la détresse psychologique s'ajoute une grande vulnérabilité sociale, les impacts sur la personne, dans bien des cas, n'en sont que plus nuisibles. À titre d'exemple, Jules déplore qu'à sa sortie d'un centre de désintoxication, une fois sa thérapie complétée, aucune aide ne lui ait été offerte pour soutenir la poursuite de son parcours de soins. Il signale n'avoir alors eu d'autre choix que de s'organiser par ses propres moyens pour trouver les ressources disponibles, notamment en matière d'hébergement. De même, Jules fait un parallèle entre cette dernière situation et les ruptures de services cliniques reçus de la part de travailleurs sociaux lors d'hospitalisation passée. Dans une situation comme dans l'autre, c'est le manque d'un suivi continu qui lui a fait défaut, et dont il affirme avoir grandement pâti : *Ils poussent dans les travailleurs sociaux et eux ne peuvent pas te suivre après quand tu sors de l'hôpital. Donc un moment donné bien tu fais une entrevue et le travailleur social te dit : « Ok, on va te « pitcher » à l'Auberivière ou chez vous » et après tu n'as plus de suivi* (Jules, 06, Qc). Pierre rapporte également un manque de suivi dans la séquence de soins et de services qui a composé son parcours de soins. Dans son cas, le déficit de suivi semble avoir significativement contribué à le maintenir en situation d'itinérance pendant plus d'une vingtaine d'années, avant que, comme il le dit, on « le soigne » : *J'ai passé en cour à peu près 10 fois et c'est toujours la même affaire. Je ne « feel » pas et ils m'envoient à l'hôpital. Le docteur à l'hôpital me fait une petite piqûre dans le bureau et puis : « Envoye, vas-t-en chez vous, tu es correct »* (Pierre, 04, Mtl).



De même, plusieurs répondants ont rapporté avoir souffert d'un manque de suivi suite à des consultations à l'urgence ou, encore, à des périodes d'hospitalisation. Par exemple, Anne se souvient d'une situation, où ses difficultés et sa demande d'aide à l'urgence ont été mal décodées par le professionnel clinique (psychiatre) consulté. Alors qu'elle se sentait en grande détresse psychologique, celui-ci lui a tout de même accordé son congé, à son grand étonnement, très peu de temps après son arrivée à l'urgence : *Je vous dirais que c'est arrivé une fois, où le psychiatre avait été, excusez-moi, vraiment épais! Pour vous donner une idée, je venais de prendre une marche sur les rails du métro. [...] Une demi-heure après être arrivée à l'urgence, le psychiatre me donne mon congé!* (Anne, 01, Mtl). D'autres répondants ont également évoqué des situations similaires, où l'obtention perçue comme prématurée de leur congé de l'hôpital et non accompagnée d'un suivi professionnel particulier n'a fait qu'ajouter à leur détresse. Par exemple, Isabelle raconte les inquiétudes et le stress ressentis au moment où, contre son plein gré, elle a dû quitter l'hôpital : *Qui s'enclenche, le stress, la patate qui y va et "Qu'est-ce que je vais faire chez nous toute seule? Je ne suis pas bien partout là. Je suis toute seule, je ne suis pas bien. Je ne suis vraiment pas bien* (Isabelle, 07, Qc). Philippe fait aussi état de la détresse et de la colère déclenchées par l'obtention de son congé de l'hôpital, sans proposition de suivi particulier, alors qu'il se percevait lui-même comme encore trop fragile et instable : *Tu es en perte d'autonomie, en perte de contrôle et ton manque de confiance s'en va. Je me souviens une fois je sortais de l'hôpital je sortais de là et je sacrais. Je n'étais pas prêt de sortir* (Philippe, 02, Mtl).



### 4.1.3 Dimension relationnelle

#### 4.1.3.1 Se sentir bien entouré

La stabilité dans le temps de leur relation avec les intervenants occupe également une place significative dans le récit des répondants. En effet, plusieurs d'entre eux affirment apprécier les bénéfices soutirés de leurs rapports avec les intervenants qu'ils connaissent bien et, surtout, qui les connaissent bien. Cette stabilité relationnelle jouerait en faveur d'une prise en charge globale et continue de leurs difficultés et besoins particuliers sur le long terme et, cela, autant lors de situations de crise qu'en dehors de celles-ci. Par exemple, Jessica, Louise, et Isabelle énumèrent tour à tour les divers services auxquels elles ont régulièrement recours, ou peuvent avoir recours en cas de besoins. Or, cette gamme de services à disposition, qui leur permettent de se sentir « bien entourées », est souvent prodiguée par des intervenants dont le suivi se fait dans la durée, sur le moyen, voire le long terme. Et, comme le suggère leur récit, il semble que la diversité et la stabilité des relations avec leurs intervenants soient particulièrement déterminantes de la poursuite de leur rétablissement et des améliorations ressenties. Louise raconte avoir, pendant plusieurs années, eu recours aux services d'un ergothérapeute, d'un psychiatre, de son médecin de famille et d'une sexologue : *Quatre personnes que je voyais à tour de rôle. Sinon, je n'étais pas capable de rien faire* (Louise, 11, Mtl). Pour d'autres, c'est à travers l'urgence et le centre de crise que la diversité des ressources et des intervenants est la plus présente.

*À l'urgence, ils te voient, mais ne te connaissent pas nécessairement. Il y a des psychiatres que puisque je suis allée plus qu'une fois que je connais. On me reconnaît et il a une bonne idée de c'est quoi mon genre de personnalité, comment je réagis et tout ça, mais il ne me connaît pas aussi bien que mon intervenante avec qui je peux discuter de choses en profondeur. [...] À l'urgence, ils nous voient que dans des états un peu bizarres. Pis au centre de crise ça aussi c'était aidant. C'est sûr que ce n'est pas en continu, mais si je ne "feel" pas et que je ne veux pas être hospitalisée, bien je peux appeler au centre de crise et je demande à parler à mon intervenant. Je dis : « Est-ce*

*qu'il travaille aujourd'hui? », « Ah oui, il arrive à 14 heures, mais là il a des rencontres jusqu'à 16 heures. Veux-tu qu'il t'appelle après? » Je dis : « Oui » et je laisse mon nom, mon numéro de téléphone et quand il a du temps, il m'appelle. Il peut passer quinze minutes comme une heure avec moi, ça dépend (Jessica, 12, Mtl).*

#### 4.1.3.2 Faire preuve de débrouillardise

Lorsqu'ils ne pouvaient pas formellement compter sur la stabilité d'une relation avec certains intervenants, quelques répondants ont pris l'initiative de certaines stratégies qui puissent leur assurer la stabilité pourtant souhaitée, et donc une certaine continuité relationnelle dans les soins et services reçus. Le plus souvent, les répondants justifiaient les stratégies déployées en spécifiant qu'elles étaient une manière pour eux de pouvoir recevoir ou, au contraire, éviter les soins et services d'un intervenant particulier. Par exemple, malgré le caractère ponctuel de certains services (urgence, centre de crise), quelques répondants affirment avoir développé des astuces afin de maintenir dans le temps, autant que possible, une continuité dans leur relation avec certains intervenants des services dont ils apprécient tout particulièrement la pratique professionnelle. C'est le cas d'Anne, par exemple, qui rapporte toujours chercher à profiter des soins et services d'une psychiatre qu'elle estime tout spécialement, même si cette dernière ne pratique pas à l'hôpital qui dessert son secteur résidentiel : *Mais j'essaie tout le temps d'aller à l'hôpital de Verdun parce que la psychiatre là-bas, elle est très gentille. Mais elle est là juste deux jours semaine. Faque je croisais mes doigts tout le temps pour que ce soit elle* (Anne, 01, Mtl). Isabelle, de son côté, reconnaît aussi se débrouiller pour faire en sorte de profiter des soins et services d'une intervenante particulière du centre de crise, quitte à ce que cela exige de sa part d'attendre les jours où cette dernière travaille pour faire appel au centre de crise : *Ou bien je m'arrange pour appeler la fin de semaine ou la nuit de mardi, mercredi [...]. Parce que je sais [...] que c'est l'intervenante que j'avais avant de venir* (Isabelle, 07, Qc). Manœuvrer ce type de stratégies, en faveur du maintien dans la durée d'une



relation avec un même intervenant, n'est toutefois pas toujours dans le domaine du possible. Dans ces cas, il arrive que le caractère discontinu ou instable de la relation avec un même intervenant devienne une source importante de détresse. Par exemple, Jessica déplore les fréquents changements d'intervenants qui ont ponctué les différentes étapes de sa prise en charge par l'hôpital de jour. Sans doute que certains voient des avantages dans ces changements fréquents d'intervenants. Mais pour d'autres, comme Jessica, l'impossibilité de pouvoir compter sur une relation stable avec un même intervenant pour toute la durée de la thérapie a compliqué la bonne poursuite de son rétablissement, notamment en lui donnant continuellement l'impression de repartir à zéro chaque fois que venait le moment de changer d'intervenant : *On s'attache aux intervenants. Et quand tu t'entends bien avec un intervenant on dirait qu'après, quand il te dit : " Je ne pourrai plus te suivre. Ça va être quelqu'un d'autre ", c'est un peu angoissant parce qu'on ne sait pas sur qui on va tomber* (Jessica, 12, Mtl).

## 4.2 L'accessibilité des services

La question de l'accessibilité est ressortie principalement dans trois types particuliers de services en santé mentale : l'urgence, le centre de crise et les organismes communautaires. Comme nous le verrons dans ce qui suit, l'expérience et le parcours de soins des répondants témoignent, pour chacun de ces services, de barrières à l'accès spécifiques.

### 4.2.1 L'urgence

Pour plusieurs des personnes interrogées, l'urgence occupe un rôle important dans la prise en charge des difficultés et de la détresse vécues, que ce soit au moment du premier épisode de crise ou d'une rechute. Différents moyens peuvent alors être



empruntés pour y avoir accès, variant d'un parcours à l'autre, voire d'un épisode à l'autre. Si certains s'y présentent volontairement, pour d'autres, c'est par l'intermédiaire soit d'un proche, d'un policier, d'ambulanciers, d'un intervenant du centre de crise, d'un travailleur social, soit encore, d'un propriétaire de logements qu'ils y sont reconduit, de leur plein gré ou non. Toutefois, le seul fait de s'y rendre volontairement n'assure pas que l'on y recevra les services spécialisés espérés. Et d'après certains répondants, comme Jessica, cette barrière à l'accès serait parfois conditionnée par la nature du trouble mental vécu, dont certains appelleraient moins que d'autres une assistance médicale d'urgence aux yeux des intervenants. En effet, cette dernière affirme aujourd'hui bien connaître le fonctionnement du système de santé et s'être aperçue qu'en période de forte affluence, elle avait généralement moins de chance d'être gardée en observation, vu la gravité perçue comme relative de ses difficultés. Elle ajoute d'ailleurs que, pour cette raison, il lui arrive de chercher à moduler à la hausse la gravité de ses symptômes (par exemple, évoquer sciemment des idées suicidaires) lorsqu'elle se présente à l'urgence, de manière à s'assurer d'y être prise en charge.

*Oui c'est ça et je pense que, on ne me l'a pas dit directement, mais j'ai observé ça un peu des fois. Il y a des jours, il n'y a personne à l'urgence et, d'autres jours, tous les lits sont pris. Donc c'est sûr qu'ils vont préférer prendre quelqu'un, mettons, qui est en grosse dépression majeure et qui a besoin de monter à l'étage se faire hospitaliser et qu'il n'est vraiment plus capable de rien faire. Ils vont garder cette personne-là, ils vont garder les psychotiques, les bipolaires en grosse manie, tu sais, qui se mettent tout nus quasiment, tu sais vraiment intense. Donc s'il n'y a pas beaucoup de lits, c'est sûr que si tu vois quelqu'un qui est un peu névrosé, anxieux, des idées noires et que c'est quelque chose qui est récurrent ils vont dire : « Il n'y a pas trop de place, donc on n'encombrera pas ». Je ne sais pas si tu comprends? (Jessica, 12, Mtl).*

Ainsi, à en croire l'expérience de Jessica, il existerait donc une barrière organisationnelle d'accès à l'urgence, en période de forte affluence notamment, liée au nombre limité de lits disponibles. Mais, plus encore, il semble que ces périodes

d'affluence se montreraient propices à la manifestation d'un autre type de barrière, cette fois-ci culturelle. Cette dernière aurait trait aux préjugés, croyances et idées reçues qui continuent d'être associées aux différentes catégories diagnostiques qui quadrillent le champ des troubles mentaux, et au degré de « dangerosité » que chacune d'elles inspire ou fait craindre. De sorte qu'il semble que ce serait parfois moins la parole et les difficultés singulières d'un individu qui seraient pris en compte par les intervenants pour juger de la nécessité de sa prise en charge à l'urgence, que son profil diagnostique générique.

#### 4.2.2 Centre de crise

Le centre de crise est considéré par plusieurs répondants comme un service aussi aidant qu'accessible, qui s'offre parfois en complément à l'urgence, et parfois en alternative. Par exemple, Jessica mentionne que *c'est une bonne place pour prendre du recul* (Jessica, 12, Mtl). Quant à Isabelle, elle souligne la grande disponibilité des intervenants du centre de crise : *Le centre de crise pour moi ce n'est que du positif. C'est sûr que la première fois j'étais stressée et ça c'est normal.[...] Mais ça n'a pas pris du temps avant que je me sente vraiment à ma place. Tu as des intervenants 24h/24h. Si tu travailles la nuit et que tu es en crise bien tu te lèves et tu vas parler* (Isabelle, 07, Qc). Des répondants relèvent toutefois des obstacles à l'accessibilité du centre de crise en tant qu'alternative à l'urgence. L'accès à ce service, contrairement à l'urgence, n'est pas possible à toute heure du jour. Anne raconte qu'en dehors d'une certaine plage horaire, lorsque la détresse ressentie ne peut pas attendre au lendemain, elle n'a ainsi eu d'autre choix que de se reporter sur l'urgence pour recevoir des services : *J'ai déjà eu besoin du centre de crise d'urgence. Là, il était rendu 6 heures le soir. "6 heures le soir, il est trop tard, ça va aller au lendemain!" Faque c'est comme laisse faire là, je vais aller à l'urgence. À*

*part l'urgence, il n'y a pas vraiment rien que tu peux avoir sur le moment (Anne, 01, Mtl).*

#### 4.2.3 Les organismes communautaires

Dans le contexte actuel, les organismes communautaires occupent un rôle essentiel dans la prise en charge des personnes aux prises avec un trouble mental grave (Rodriguez *et al.*, 2006). Leurs mandats sont divers, allant de la réinsertion sociale, à l'accompagnement clinique et juridique ou encore à l'hébergement. Toutefois, l'expérience de plusieurs des répondants tend à montrer que ces organismes ciblent, la plupart du temps, des populations bien circonscrites, c'est-à-dire qui ont en commun un certain profil sociodémographique et clinique, des besoins psychosociaux précis, etc. Or, ce type de sélection effectuée en amont peut compliquer passablement l'accès à ces organismes communautaires, notamment pour les personnes aux problématiques soit trop multiples, soit trop complexes. Anne et Stéphane ont fait l'expérience de ce type de barrière organisationnelle. Tous deux signalent, en effet, avoir eu énormément de peine à trouver un organisme communautaire apte à leur venir en aide. Chaque fois, ils se faisaient répondre que leurs difficultés et besoins ne correspondaient pas au profil de la population cible. Cette situation en forme de cul-de-sac leur a fait vivre une grande détresse. Car voyant que les efforts déployés pour aller « cogner aux portes » d'organismes ne débouchaient sur rien, ils se sont sentis aussi bien livrés à eux-mêmes que laissés pour compte : *J'ai fait plusieurs aller-retour dans plusieurs maisons. J'ai toujours été mise dehors parce que j'étais trop dépressive ou parce que je n'étais pas assez folle. [...] J'étais soit trop, soit pas assez : " C'est où que je vais?". Tu sais, il y a pas personne qui est capable de m'aider (Anne, 01, Mtl).*

Démuni, seul et privé de services pour lui venir en aide, au moment où sa détresse psychologique était, elle, au plus fort, Stéphane confie même avoir tenté



*l'irréparable : Toutes les démarches que je faisais me claquaient dans la face. C'est comme personne ne voulait m'aider. Je me suis dit : « C'est beau. Plus personne ne veut m'aider. Je n'ai plus rien à vivre ». Et c'est là où j'ai pris mes pilules pour essayer de prendre ma vie. Et là je me suis réveillé à l'hôpital (Stéphane, 05, Mtl).*

#### 4.3 La qualité des services

La qualité des services apparaît à son tour comme une dimension centrale dans le récit des répondants. Plus spécifiquement, la qualité des services renvoie aux impacts, bénéfiques ou, encore, nuisibles retirés du recours à ces mêmes services.

«[l]es personnes abordent souvent la qualité des services en racontant une histoire personnelle : l'histoire des effets positifs ou négatifs que les pratiques ont eus sur leur vie quotidienne et leur trajectoire de vie. La qualité renvoie ainsi aux expériences qui aident et qui soutiennent un processus d'amélioration ou qui lui font obstacle » (Rodriguez *et al.*, 2006, p.18).

La majorité du temps, c'est aussi la manière qu'ont employée les répondants pour se prononcer sur l'appréciation qu'ils font de la qualité des services. Souvent critiques face aux services qu'ils ont reçus tout au long de leur parcours de soins, les répondants rapportent néanmoins plusieurs éléments positifs et points forts, qui viennent passablement nuancer leur appréciation du système de santé et de services sociaux. Les services des médecins de famille et des organismes communautaires sont ceux qui ont suscité le nombre le plus significatif d'appréciation chez les répondants. En ce qui a trait aux services des psychiatres, l'expérience des répondants est plus nuancée.

#### 4.3.1 Le médecin famille

Pour plusieurs répondants, pouvoir compter sur une relation de qualité avec un médecin de famille apparaît comme déterminant dans la tournure générale prise par leur parcours de soins. Certes, la « bonne » expertise du médecin de famille y est pour beaucoup, mais aussi la confiance qui se tisse au fur et à mesure du maintien dans le temps d'un suivi avec ce dernier. Car, comme l'explique Louise, la stabilité du suivi assuré par le médecin de famille évite d'avoir à s'éparpiller, c'est-à-dire de devoir raconter l'historique de ses difficultés à un intervenant différent chaque fois que le besoin de consulter un professionnel se fait sentir. De même, note-t-elle, cette stabilité offre le temps nécessaire au développement d'un lien de confiance qui, dans les moments plus difficiles, peut s'avérer une aide précieuse.

*Sans médecin de famille, c'est terrible. Se promener d'une clinique à l'autre. [...] Que ce soit en santé mentale ou n'importe quoi [le médecin de famille] c'est la clé. [...] C'est comme ça que je l'ai vécu avec mon médecin. Ça faisait longtemps que je le connaissais, c'est pour ça que j'ai pu lui faire confiance dans les moments difficiles. Si tu n'as pas confiance en personne, ça ne va pas bien (Louise, 11, Mtl).*

De même, lorsqu'il est présent dans un parcours de soins, il arrive que le médecin occupe un rôle crucial, s'apparentant à une sorte de socle central autour duquel s'organisent les autres services. C'est ce que reflète l'expérience de Pierre : *Parce que là où on reste maintenant [...] tout était organisé pour qu'on n'est plus à courir d'un bord et de l'autre. Tout se fait. Et si on a à gérer de quoi bien là on en parle au médecin et lui il s'occupe de avec l'infirmière de la clinique à laquelle on va (Pierre, 04, Mtl).* Lorsque le suivi par le médecin de famille fait preuve de stabilité, il arrive également qu'il serve, de manière plus ou moins temporaire, de dernier filet de sécurité, notamment lorsque les autres services en santé mentale (ex. psychiatre) n'ont pas su, eux, se maintenir dans le temps. Anne et Louise ont vécu cette situation.



*Quand j'ai commencé l'école, j'ai arrêté le suivi avec le psychiatre parce que je n'avais comme pas de temps là. Faque, j'ai commencé à faire affaire avec mon médecin de famille. [...] Je la vois quand j'ai de besoin. Puis c'est super pour moi parce qu'elle connaît bien ça les relations avec les personnes de mon âge [...] elle sait comment il faut agir avec moi (Anne, 01, Mtl).*

*[En parlant de son médecin de famille] C'est le seul à qui je faisais confiance pour mes médicaments. Les autres, l'approche qu'ils avaient, j'étais complètement contre ça. J'avais une peur bleue de ça. [Mon médecin de famille avait] une approche genre : « 'Essaye ça, t'es pas obligée de les prendre. »' Il me disait les avantages et les effets secondaires et me disait de le rappeler s'il y a avait quelque chose. Tandis que la psychiatre, c'était prends ça et va t-en; si tu ne prends pas tes médicaments, je vais te mettre au lithium; je vais contrôler les médicaments que tu as dans le sang. Ça ne marche pas. Je veux plus la voir cette psychiatre-là. Donne-moi en une autre. J'ai changé plusieurs fois de psychiatre. Quand j'ai fini par en trouver un, je lui ai dit que c'est mon docteur qui fait mes médicaments. « 'Pas de problèmes »', a-t-il dit (Louise, 11, Mtl).*

L'expérience de Jules est encore plus explicite sur ce dernier point. Ce dernier explique que si sa relation avec son médecin de famille a autant de valeur à ses yeux, c'est parce que plus qu'une stabilité, c'est la seule qui a su lui prêter fidélité dans le temps. Il confie que son médecin de famille est la raison derrière le bon état de son rétablissement et que sa situation deviendrait vite beaucoup plus compliquée sans le maintien du suivi avec lui : *S'il fallait que ce médecin de famille là dise : "Bon bien là, c'est réglé, on n'a plus besoin de se voir ", bien ça déraperait de ce côté-là. Ça déraperait avec mes médicaments. [...] Ce qui fait que "Pourquoi est-ce que ça va bien encore? ", parce que mon médecin de famille ne m'a pas laissé tomber... (Jules, 06, Qc).*

Comme pour Jules, les bénéfices qu'Anne soutire du maintien du suivi avec son médecin de famille sont très significatifs. Avant d'entamer le suivi avec celle qui allait devenir sa médecin de famille, elle indique avoir eu recours aux services de l'urgence au moins à une centaine de reprises. Depuis l'amorce de ce suivi, qui dure



depuis maintenant deux ans, elle ne s'est plus présentée à l'urgence pour des motifs liés à la santé mentale.

- Mais ça fait un est de bout que je ne vais pas à l'hôpital.*
- Est-ce c'est depuis qu'elle (médecin de famille) te suit pour ta santé en général?*
- Ça fait longtemps qu'elle me suit. Je vous dirais que ça fait peut-être deux ans que c'est juste elle que je vois. Avant ça, j'étais encore mal suivi.. C'était pas mal avec l'urgence que je faisais affaire si ça n'allait pas.*
- Est-ce que tu dirais que tu en as moins besoin d'aller à l'urgence?*
- Je vais à l'urgence quand je ne vais pas physiquement (Anne, 01, Mtl).*

Ainsi, le récit des répondants montre que la relation avec le médecin de famille est appréciée, à la fois pour l'expertise clinique dont elle est porteuse, mais également parce qu'elle est un gage de confiance, de respect et propice au dialogue.

#### 4.3.2 Le psychiatre<sup>29</sup>

Le bilan général dressé des services et soins reçus du psychiatre contraste, la plupart du temps, avec celui fait des pratiques du médecin de famille. En général, les répondants reconnaissent l'expertise médicale des psychiatres, sur le plan diagnostic et pharmacologique notamment, qui fut d'ailleurs tout à fait déterminante dans le processus de rétablissement de plusieurs d'entre eux. Toutefois, ils ont été aussi nombreux à reprocher simultanément aux psychiatres leur manque d'écoute et de

---

<sup>29</sup>Les commentaires abordant la relation avec le psychiatre se doivent d'être nuancés selon le contexte de pratique de ces professionnels. En sens, Dorvil (2007) précise que : « La psychiatrie de secteur est largement sous-financée et n'a pas les moyens de refuser les patients de son secteur. Il arrive qu'en dépit de l'humanisme à la base du modèle, la prescription de médicaments à la chaîne demeure le seul moyen de juguler le flot de patients, en majeure partie de la classe pauvre » (p.194). Ce contexte vient évidemment teinter la dynamique relationnelle entre le médecin et ses patients et ressort très clairement dans les récits des personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche.

disponibilité ainsi que le caractère rigide, réducteur et insuffisant de leurs interventions cliniques.

Louise, par exemple, a eu du mal à trouver un psychiatre avec qui elle pouvait se sentir en confiance et écoutée. Trop orientés sur la question des « pilules » à son goût, les services obtenus des psychiatres consultés l'ont convaincue de faire affaire exclusivement avec son médecin de famille, plus « humain ».

*Quand j'étais malade, je disais que les psychiatres c'était seulement les pilules. Il n'y avait pas le contact humain. C'est ce que je trouvais qu'il manquait dans leur façon de traiter les patients. [...] Je trouve que la formation en médecine manque un peu d'humanitaire : sociologie, comportement social, je ne sais pas.. J'ai fait plusieurs médecins, mais finalement c'est mon médecin (de famille) qui était le meilleur. Je suis restée avec (Louise, 11, Mtl).*

L'accent mis sur les médicaments dans la relation avec les professionnels de la santé, dont font partie les psychiatres, a également été soulevé par Antoine. Ce dernier déplore en effet que les interventions médicales n'aient jamais dépassé les questions du « juste » diagnostic et de la « bonne » médication. Alors que, de son point de vue, bien d'autres dimensions de sa réalité, comme personne aux prises avec un trouble mental grave, auraient nécessité un accompagnement par un professionnel de la santé. Sans le dénoncer, l'expérience de Pierre confirme néanmoins, elle aussi, l'importance de la place prise par la question des médicaments dans la relation avec son ancien psychiatre<sup>30</sup> : *Tout le temps que j'ai passé avec lui (le psychiatre), si j'ai fait une heure en tout à travers les années... J'allais dans le bureau 5 minutes [pour renouveler la prescription pour un an] » (Pierre, 04, Mtl).* Le reproche du manque d'écoute des psychiatres se double, pour certains, de celui d'une disponibilité trop restreinte. En effet, le long délai qui, souvent, sépare les rendez-vous et la période de temps restrictive qui leur est allouée limitent considérablement, aux yeux de certains

---

<sup>30</sup> Il est maintenant suivi par son médecin de famille.

répondants, l'accessibilité aux services du psychiatre. Une situation jugée regrettable par Jessica, par exemple, pour qui la disponibilité réduite de son psychiatre ne lui permet jamais d'éclairer de manière satisfaisante les interrogations suscitées par son diagnostic et ses diverses implications sur sa vie. Et, note-t-elle, ces interrogations demandent une expertise pointue que ne possèdent pas les autres professionnels de la santé, notamment les psychoéducateurs, qu'elles consultent aussi en parallèle.

*Oui, pis il y a une affaire par exemple qui pourrait être fait. Parce que tu sais, des fois, on est limité dans le temps et, oui, en psychoéducation (nom de la thérapie de groupe qu'elle suit), ils m'expliquent un petit peu c'est quoi le trouble limite, ils expliquent un peu c'est quoi les troubles qui sont liés et tout ça, mais moi j'ai besoin de comprendre, j'ai besoin d'en savoir plus que ce qu'ils donnent. C'est superficiel et j'ai beaucoup beaucoup de questions. Donc, eux autres, en groupe ils me disent : "C'est un peu trop précis, je te réfère à ton psychiatre". Et, à un moment donné, j'ai été voir l'animateur et j'ai dit : "Écoutes, tu me réfères toujours à mon psychiatre. Mais moi j'ai juste une demi-heure avec lui aux deux mois. Comment veux-tu qu'il réponde à toutes mes questions?". J'aimerais ça, je lis par moi-même, je m'informe, mais il y a des choses que j'aimerais pouvoir prendre le temps avec un médecin et qu'il m'explique (Jessica, 12, Mtl).*

Pour d'autres répondants, c'est surtout la rigidité de la pratique médicale des psychiatres qui agace. Cette rigidité prend généralement la forme d'un manque d'ouverture et de souplesse dans le dialogue avec le patient, ainsi que d'une tendance à réduire l'individualité de ce dernier aux caractéristiques associées à son étiquette diagnostic. Jessica, par exemple, explique le mal qu'elle a eu avant de finalement convaincre son psychiatre d'aller chercher une deuxième expertise, celle d'un collègue, qui puisse confirmer ou infirmer le profil diagnostic qu'il avait établi pour elle. Elle regrette que son psychiatre ait attendu si longtemps avant d'obtempérer à sa requête, puisque si aujourd'hui il se dit volontaire à solliciter une deuxième expertise, elle perçoit que c'est en bonne partie pour des raisons de lassitude et d'irritation devant l'insistance de Jessica.



*Bien, écoute, justement ça, de la façon qu'il me l'a proposé : « Je vais te référer ». Moi ça fait longtemps que j'aurais aimé ça qu'il le fasse, juste pour me sécuriser. Ça ne veut pas dire que je veux arrêter [avec lui], mais d'avoir un autre avis, que ce soit fait une fois pour toutes, qu'on aille au bout de la chose et pas en dernier recours genre : "Je suis blasé, je suis tanné", quasiment, "Je me débarrasse de toi". [...] Je trouve qu'avec les psychiatres c'est un peu plus difficile. Peut-être parce que, je ne sais pas, ils n'ont pas tous un syndrome de Dieu, mais c'est quand même "Je suis médecin, je suis psychiatre, je suis spécialiste. Toi, bien tu as des problèmes" (Jessica, 12, Mtl).*

D'après Jessica, ce manque d'ouverture devant sa demande d'une seconde expertise est lié à la tendance des psychiatres à faire du profil diagnostique du patient le nœud explicatif de l'ensemble de ses conduites. Cette tendance pèse sur Jessica, et aussi sur Antoine, qui tour à tour évoque une sorte de réflexe des psychiatres consistant à réduire l'individualité de leurs patients à leur étiquette diagnostique ou, du moins, à faire peu de cas de leur histoire et attributs personnels propres dans le cours de leur pratique. Car, à leur sens, même lorsqu'ils partagent un même profil diagnostique, les individus restent entre eux foncièrement différents, singuliers. Et, ils déplorent que cela ne transparaisse pas plus dans les interventions des psychiatres.

*Je trouve que plus d'ouverture, plus écouter ce que le patient dit et d'arrêter de penser que ce que la personne dit c'est ses traits [de personnalité] ou son problème [de santé mentale]. De plus, remettre en question, je ne sais pas. J'ai l'impression que des fois il y a trop de rigidité là-dedans. (...) Je pense qu'à ce niveau-là, des fois, il y en a qu'il faudrait vraiment qu'ils se remettent en question, qu'ils aillent chercher des avis extérieurs. Et que, justement, les recherches prouvent telle et telle affaire, d'accord, mais une bonne intervention, c'est d'adapter à la personne et c'est du cas par cas. Chaque être humain est différent. Donc, de ne pas se dire : "L'étude montre que oui, il y a une généralité, mais peut-être qu'avec cette personne là c'est autre chose" (Jessica, 12, Mtl).*

*J'ai été docile, je l'ai écouté, il m'a écouté, il a fait son diagnostic dans sa tête; et il a dit : « Lui, il est comme ça. » À partir de ça, le reste s'en suit. Moi, je pense qu'il y a des aspects que le médecin ignore de ma personne. Il ne m'a jamais demandé si j'étais un joueur d'échecs, car j'en suis un. Il ne m'a jamais demandé si j'avais fait les jeux du Québec. Il n'a pas pris le portrait de la*

*personne. Il a pris les choses telles quelles et il a fonctionné à partir de ça. Moi, je ne me sens pas respecté dans mon droit le plus fondamental (Antoine, 10, Mtl).*

Cette tendance à réduire l'individu à son diagnostic complique, selon Antoine, la possibilité de sortir de la condition de bénéficiaire ou d'usager passif, trop souvent réservée aux personnes qui, comme lui, sont aux prises avec des troubles mentaux graves. C'est que, comme il l'explique, il arrive que les psychiatres négligent de sonder et de considérer avec sérieux les aspirations et les objectifs personnels de leurs patients. À la place, déplore Antoine, ils se contentent d'offrir un suivi périodique, qui sert essentiellement au renouvellement de la prescription et à l'autorisation d'un accès au supplément d'aide sociale pour contraintes sévères à l'emploi. Et, ce faisant, ils négligent de travailler à la pleine réinsertion sociale du patient dans la vie sociale, notamment au marché du travail. Et comme c'est au psychiatre qu'il revient, en dernière instance, de décider de la levée ou non de la contrainte à l'emploi d'un patient, le patient dépend entièrement de l'aval de son psychiatre, indépendamment du niveau de sa détermination. Une situation qui peut être une source de grande impuissance et de colère, comme dans le cas d'Antoine. En effet, ce dernier tolère mal d'être maintenu contre son gré dans un statut d'« assisté », qui l'exclut et l'isole de la société en le « gardant » chez lui d'une manière comparable, à son sens, à l'enfermement en institution psychiatrique qui était réservé, à l'époque, aux personnes comme lui.

*J'ai des buts, des objectifs, du vécu, un diplôme, de l'expérience, et je suis bilingue : est-ce que je peux travailler? À mon avis, la réponse est oui. Selon lui, la réponse est non. [...] On règle tout en donnant un chèque. En 1950, ils les enfermaient dans des institutions. Aujourd'hui, on ne les enferme plus, mais ça revient au même. Ils te gardent chez vous et te donnent un chèque [d'aide sociale]. Pour eux, c'est tout. Ça s'arrête là. Il y a plus que ça. Il faut aller de l'avant, faire parler les gens, les faire sortir de l'isolement. (...) J'appelle ça une prison plein-air (Antoine, 10, Mtl).*

### 4.3.3 Les organismes communautaires

Les récits des répondants suggèrent que les organismes communautaires revêtent un rôle décisif dans leur parcours de soins, et ce, malgré l'aspect bien souvent sinueux de ce dernier et les multiples obstacles rencontrés. Car il n'est pas rare que les répondants se soient heurtés à des désaccords ou des conflits avec les organismes côtoyés (concernant, par exemple, leur philosophie générale ou certaine de leurs pratiques d'intervention) ou, encore, à des barrières à l'accès<sup>31</sup>. Toutefois, l'appréciation qu'ils font des services est généralement positive. Dans plusieurs cas, les services obtenus des organismes communautaires ont constitué un moment décisif, tant de leur parcours de soins que de leur processus de rétablissement. Par exemple, Anne relate que l'aide reçue<sup>32</sup> lui a permis d'en finir avec les conditions d'hébergement précaires, de reprendre confiance, de renouer avec certaines responsabilités et, surtout, de se sentir « plus normale » : *Ça me permet d'avoir plus de responsabilités, de me sentir plus normale. Avant ça je me sentais comme une itinérante. [...] Merci à eux autres* (Anne, 01, Mtl). L'expérience de Philippe rappelle celle décrite par Anne. Après une première hospitalisation et une thérapie en centre de désintoxication, il explique que c'est son passage dans un organisme sans but lucratif, qui offre des services de types intermédiaires et communautaires en santé mentale et visant la réinsertion sociale, qui « a changé sa vie ».

*Donc c'était le premier séjour à l'hôpital et là mon problème de toxicomanie n'était toujours pas réglé et le problème de santé mentale trainait aussi avec le temps. J'étais la sauce, comme on dit, le plus longtemps possible jusqu'au moment où j'étais vraiment rendu sur la drogue dure et j'ai fait une thérapie. Je me suis retrouvé à La Maison L'Échelon et, depuis ce temps-là, ça a changé ma vie. Ça a commencé à débloquer sur plusieurs affaires [...] Mais j'ai vraiment eu de l'aide de quelqu'un, de gens autour de moi qui étaient de bonnes personnes. Je me suis accroché à ça et j'ai cheminé avec ça. Je me*

<sup>31</sup> Ce point a été abordé précédemment.

<sup>32</sup> Dans le cas d'Anne, il s'agit d'une Auberge du Cœur.



*suis accroché à eux autres. Je leur ai fait confiance. J'ai parlé de mes problèmes, mes bobos. Juste des fois le fait d'en parler ça c'est comme réglé. Avec le temps les symptômes se sont comme affaiblis. Ça a comme diminué. Ça prenait moins de place. Donc j'ai laissé de la place pour d'autres choses. C'est un peu de parcours (Philippe, 02, Mtl).*

À d'autres moments, les organismes communautaires sont surtout appréciés pour le rôle décisif joué en matière de réintégration en emploi. Pour Louise, par exemple, l'intervention de L'Arrimage a été centrale dans la possibilité de renouer avec le marché du travail. C'est par le concours de cet organisme qu'elle a travaillé sa confiance perdue, suite à une rechute, et qu'elle a pu actualiser son curriculum vitae et exercer ses compétences à passer un entretien d'embauche.

*Oui, ils [organisme L'Arrimage] m'ont soutenue dans mes recherches d'emploi. Le manque de confiance qu'on a quand on sort de la maladie. Ces personnes-là aident à recroire en soi. Ce fut en étapes. J'ai commencé à travailler 3 jours, pas tout de suite 5 jours. Ça m'a aussi donné une continuité dans le temps. Quand je suis partie du 2e organisme communautaire, je savais plus où aller. Je suis retournée à L'Arrimage pour faire d'autres démarches, d'autres CV. On a fait des simulations d'entrevues parce que pour moi, c'était très difficile de parler de moi. Surtout de ne pas trop parler de la maladie (Louise, 11, Mtl).*

Enfin, parfois l'intervention des organismes communautaires est appréciée dans la routine du quotidien, pour sa capacité à briser l'isolement et à organiser, un tant soit peu, l'horaire du temps des personnes sans emploi, notamment : *Bien le matin je me lève, je déjeune. Après ça j'écoute un petit peu la Tv. Je vais prendre une marche. J'écoute de la musique. Je fume la cigarette. L'après-midi je vais à un organisme qui s'appelle L'Odyssée Bleue. Ils font de la peinture, café-rencontre, Bingo, arts plastiques, exercices, etc. (Michel, 08, Qc).*

#### 4.4 Que retenir?

Les récits des répondants tendent à confirmer qu'ils sont les « héritiers » de la désinstitutionnalisation et qu'ils auraient probablement été confrontés aux mesures d'internement en hôpitaux psychiatriques à une autre époque. Leurs trajectoires, ponctuées d'aller-retour entre les différentes ressources communautaires, leur grande utilisation de l'urgence, les hospitalisations répétées, mais également leur détresse face à un système qui ne répond pas toujours à leurs besoins, illustrent la réalité de ces personnes aux prises avec des troubles mentaux graves dans le contexte actuel.

Dans la perspective présentée précédemment et qui positionnait le système de santé en tant que déterminant social, les analyses ont permis d'explorer les trois éléments clés proposés par le MSSS (2012) en matière de services et de soins : la continuité, l'accessibilité et la qualité des services. À travers les récits des répondants, il est apparu que certains de ces éléments ont pu avoir un impact négatif sur leur état santé. En ce qui a trait à la continuité, le manque d'information quant aux services disponibles peut représenter une source importante d'inquiétude et nuire à leur état de santé déjà fragilisé en période de crise. Tel que mentionné, les troubles graves sont parfois corrélés avec des difficultés quant à l'hébergement ou encore l'emploi et les ressources ne semblent pas toujours aptes à offrir une prise en charge combinant l'ensemble de ces problématiques. La multiplication des ressources, et des besoins des personnes usagères, engendrent des trajectoires discontinues auxquels le système semble parfois contribuer en amplifiant la vulnérabilité psychosociale chez ces grands utilisateurs. Les récits des répondants illustrent donc l'impact du travail en silo et d'un manque de perspective globale sur la situation des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves et sur les conditions générales (sociales, économiques, etc.) qui sont la toile de fond de la réalité de ces personnes usagères. Conséquemment, la cohérence entre les services s'avère pour sa part protectrice et une séquence adéquate entre les ressources peut être très aidante. Les organismes communautaires, qui sont

au cœur de cette restructuration de la prise en charge de la maladie mentale, jouent parfois un rôle de fil conducteur qui maintient la cohérence entre les services et permet de dresser un portrait global de la réalité de ces personnes. Dans ce contexte de grande utilisation des ressources, la stabilité relationnelle entre les personnes usagères et les intervenants peut parfois être difficilement observable. Encore une fois, ces bris thérapeutiques peuvent être une source de détresse et d'angoisse pour les personnes usagères. Au contraire, lorsqu'elle est présente, la stabilité permettrait une prise en charge plus globale et continue, une plus grande satisfaction, et en fin de compte, un facteur déterminant dans la poursuite du rétablissement.

Le thème de l'accessibilité est également apparu comme déterminant dans les trajectoires des répondants et plus particulièrement pour l'urgence, le centre de crise et les organismes communautaires. À titre d'exemple, l'urgence occupe une place plus significative dans les récits des répondants. Malgré une grande accessibilité apparente, il n'en demeure pas moins que certaines barrières organisationnelles (nombre de lits, forte affluence, etc.) et culturelles (perception des troubles mentaux, préjugés, évaluation de la dangerosité, etc.) ont été rapportées. Pour le centre des crises, malgré une appréciation de cette ressource, une plage horaire limitée est perçue comme un obstacle à l'accessibilité. Finalement, les organismes communautaires, de par la sélection des personnes usagères selon certains critères liés à leurs mandats, entravent aussi l'accès à ce type de ressources dans certaines situations. Ces difficultés à accéder à la « bonne ressource » ont, dans certains cas, poussé les répondants à commettre l'irréparable... Ces barrières représentent donc une grande source d'angoisse et de détresse pour les individus qui y sont confrontés.

Finalement, le thème de la qualité de service illustre également l'impact (positif ou nuisible) du système de santé chez ces grands utilisateurs. Malgré les discours souvent négatifs des répondants, il n'en demeure pas moins que des éléments positifs



ont également été identifiés. Par exemple, la stabilité apportée par le suivi auprès du médecin de famille est rapportée par plusieurs comme étant bénéfique, voire essentielle, à la prise en charge de leur maladie. Le médecin de famille se présente souvent comme celui permettant d'assurer la continuité, l'accessibilité et la qualité des soins. En ce sens, le système de santé ressort comme un déterminant positif de la santé. Malgré la reconnaissance de leur grande expertise, l'expérience des répondants avec les psychiatres vient toutefois nuancer leur perception sur la qualité des services. Parfois source de frustration et d'inquiétude, le suivi avec les psychiatres a souvent déçu les répondants. Finalement, les organismes communautaires, tout comme le médecin de famille, semblent très aidants pour ces grands utilisateurs. En effet, malgré certaines barrières quant à l'accessibilité, les expériences auprès des organismes communautaires sont évaluées très positivement. Pour plusieurs personnes, ils représentent même un tournant décisif dans leur trajectoire.

Les récits des répondants, à travers les thèmes de la continuité, l'accessibilité et la qualité des soins, illustrent donc l'impact (positif et négatif) de l'organisation des soins en santé mentale à titre de déterminant social de la santé.

## CHAPITRE V

### DISCUSSION

Bon nombre d'aspects ressortent de l'analyse des données, mais également de la problématique présentée plus globalement dans le cadre de cette recherche. Dans ce chapitre, nous nous attardons plus spécifiquement à trois thèmes. Dans un premier temps, les facteurs d'oppression (Mullaly, 2002, 2007) sont discutés à la lumière des résultats de recherche et plus globalement en lien avec les divers déterminants sociaux de la santé. Par la suite, un retour est fait sur les savoirs expérientiels et la notion d'usager expert. Finalement, la dernière section aborde les enjeux de l'approche structurelle pour la pratique des travailleurs sociaux.

Le retour historique fait initialement nous force à interroger la place qu'occupe dorénavant le « fou » dans l'espace social. Autrefois cloisonné dans les murs de l'asile, qu'en est-il actuellement? C'est un peu à cette question qu'a également voulu répondre cette recherche. À travers la place occupée par les personnes présentant des troubles mentaux graves dans la société, nous sommes à même de nous questionner sur les facteurs qui peuvent les opprimer et les contraignent à vivre dans la marge. Otero (2014) s'interroge également sur la place octroyée au « fou dans la cité » suite à la fermeture massive de plusieurs lits dans les hôpitaux psychiatriques. Il indique que les besoins de ces personnes ne peuvent se réduire à une solution psychiatrique et que les nombreuses réorganisations administratives ne peuvent pas régler le sort de ces personnes.

La raison en est simple : le « fou » dans la cité n'est pas nécessairement fou, ni principalement fou et, encore moins, seulement fou. Il a mille visages et mille problèmes qu'on ne peut régler avec le seul geste psychiatrique, même si, l'accès est rendu plus aisé. Il existe en plus mille raisons pour qu'on ne veuille pas de lui, car même s'il n'est pas nécessairement fou, ne serait-ce que par ses conditions d'existence très précaires, il n'est certes pas « comme les autres! » (Otero, 2014, p.78).

Otero (2014) ajoute que ces personnes ne sont pas tout à fait comme les autres citoyens, car, souvent, ils sont sans emploi, sans famille et sans logement. Les déterminants sociaux de la santé et les facteurs d'oppression dont peuvent être victimes ces personnes sont donc au cœur des questionnements sur la place qu'on leur accorde dans la société actuelle. La section suivante aborde les différents facteurs d'oppression tout en établissant le lien avec les déterminants sociaux de la santé.

Mullaly (2007) identifie trois formes d'oppression, c'est-à-dire individuelle, culturelle et structurelle/institutionnelle (figure 2.1). Sa pensée nous apparaît intéressante afin d'approfondir nos réflexions sur l'expérience des personnes aux prises avec un trouble mental grave. En effet, ces trois formes d'oppression sont très présentes dans les discours des répondants et viennent, à notre avis, confirmer la pertinence de notre cadre théorique et du lien avec les déterminants sociaux de la santé. L'imbrication de ces trois sphères l'une dans l'autre apparaît à travers nos réflexions qui s'inspirent du récit des répondants et qui démontrent les interrelations entre les facteurs d'oppression individuels, culturels et structurels/institutionnels. Cette citation de l'OMS (2013) reflète parfaitement cette interrelation entre les sphères :

*“Determinants of mental health and mental disorders include not only individual attributes such as the ability to manage one's thoughts, emotions, behaviours and interactions with others, but also social, cultural, economic, political and environmental factors [nous soulignons] such as national policies, social protection, living standards, working conditions, and community social supports among others”(p.4).*



## 5.1 Oppression individuelle

*« C'est important de comprendre qu'il s'agit de se rétablir non seulement de la maladie mentale, mais surtout des conséquences d'avoir été étiquetée malade mentale » (Deegan, 1993 cité dans Dorvil, 2010 : 278).*

De par l'approche proposée dans le cadre de cette recherche, c'est-à-dire l'impact du système de santé et des services sociaux sur les individus, les facteurs d'oppression individuels n'ont pas été discutés aussi explicitement que les facteurs structurels et institutionnels. Notons tout de même que le simple fait d'être diagnostiqué avec un trouble mental grave peut placer un individu en situation d'oppression. En ce sens, Mullaly (2007) mentionne que l'identité d'un individu est associée à des variables physiques, psychologiques, sociales et culturelles telles que l'apparence, la personnalité, le statut ou la classe sociale, etc. (p.262). Les variables psychologiques ont assurément un impact sur les individus aux prises avec un problème de santé mentale et teintent les relations avec les autres, mais également la place qu'ils occupent au sein de la société. Ils sont souvent marginalisés ou stigmatisés de par cette différence qui les place trop souvent en dehors de la norme. La personne touchée par un trouble mental grave n'est pas traitée de la même façon que le reste de la population. Elle est discriminée dans les principales sphères de la vie civile. En plus des facteurs sociaux et économiques qui l'affectent, tout comme le malade physique, elle doit aussi affronter un autre type d'inégalité : le profilage diagnostique, la stigmatisation et le tabou qui caractérisent la maladie mentale (Dorvil et Carle, 2014)<sup>33</sup>. L'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) (2014) énumère quelques mythes et préjugés rattachés à la santé mentale. Sans en dresser une liste

---

<sup>33</sup>Une version partielle des réflexions abordant la stigmatisation et l'emploi a été publiée (Dorvil et Carle, 2014).

exhaustive, voici tout de même quelques exemples de préjugés auxquels sont confrontées les personnes aux prises avec un trouble mental grave selon l'ACSM et qui les stigmatisent :

- « Les personnes souffrant de maladies mentales ne peuvent pas garder un emploi;
- Les personnes souffrant de maladies mentales sont violentes et dangereuses;
- Les personnes atteintes de maladie mentale sont moins intelligentes et sont plus pauvres que le reste de la population », etc.

La stigmatisation constitue une expérience profonde d'isolement et de discrédit social associée à des sentiments de culpabilité, de honte et d'infériorité ainsi qu'à un désir de dissimulation. Les sources de cette stigmatisation peuvent être variées (peur de l'Autre, bouc-émissaire, perception de dangerosité, etc.). La stigmatisation au quotidien peut prendre différents visages selon le type de diagnostic, les médicaments consommés, etc., mais demeure assez semblable pour toutes les personnes atteintes quand il s'agit des perspectives de rétablissement ou des peurs habituelles au sein d'une population donnée. La discrimination et la stigmatisation dont sont victimes les personnes présentant un problème de santé mentale sont présentes dans diverses sphères de leur vie : logement, école, transport, relations sociales et familiales, etc. (OMS, 2010; Dorvil, 2010). Évidemment, cela va souvent de pair avec une exclusion économique. Plusieurs inégalités sont notamment identifiables lorsqu'une personne classée comme ayant des troubles mentaux se voit refuser un logement ou encore un emploi.

Ces préjugés ont également teinté la trajectoire des personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche, et ce, que ce soit en matière d'emploi, de logement,<sup>34</sup> mais

---

<sup>34</sup> En ce qui a trait un logement, certains répondants ont eu des périodes d'itinérance ou ont vécu dans des appartements ou des chambres insalubres. Pour plusieurs, la maladie mentale est allée de pair avec une grande instabilité au niveau de l'habitation. Certains ont eu des difficultés à se trouver des logements adéquats faute de revenu ou encore de référence.

également dans leur expérience dans le système de santé et des services sociaux. Quelques-uns mentionnent d'ailleurs que les professionnels ont souvent tendance à réduire l'individu à son diagnostic et que cela nuit à leur réinsertion sociale ou tout simplement aux soins et aux services qu'ils devraient recevoir. Certains répondants ont été confrontés à de nombreux problèmes en ce qui a trait à l'emploi. Plusieurs étaient d'ailleurs sans emploi au moment de l'entrevue. Bon nombre ont relaté les difficultés auxquelles ils ont été confrontés après, mais aussi avant d'avoir reçu leur diagnostic. Certains ont eu recours aux services des organismes communautaires afin de faciliter leur réintégration en emploi. Les préjugés envers les personnes aux prises avec un problème de santé mentale sont encore nombreux et constituent une embuche majeure pour le retour en emploi alors que l'accès à un travail décent est un déterminant social de la santé bien connu<sup>35</sup>. Pour ces personnes, être sans travail, c'est se situer en marge de la société, éprouver un sentiment d'inutilité, de dévalorisation, de rejet et de stigmatisation (Dorvil et Carle, 2014). Ce ne sont que quelques exemples pour lesquels des facteurs d'oppression individuelle ont été répertoriés dans le cadre de notre recherche. Les relations avec les familles ou encore les corps policiers comptent également au nombre des exemples possibles qui viennent illustrer la marginalisation et la stigmatisation dont sont parfois victimes les personnes aux prises avec un trouble mental grave. Young (1990 cité dans Mullay, 2007) rappelle d'ailleurs que la marginalisation est peut-être la plus dangereuse forme d'oppression, car elle exclut plusieurs groupes de la société en les plaçant souvent en situation de grande précarité économique et sociale.

---

<sup>35</sup>[...] des statistiques récentes indiquent que jusqu'à 90 % des Canadiens aux prises avec un trouble mental grave ne travaillent pas, bien qu'ils représentent une main-d'œuvre volontaire, disponible et compétente (Commission de la santé mentale du Canada, 2013).



## 5.2 Oppression culturelle

Mullaly (2002, 2007) mentionne également les facteurs culturels en tant que facteurs d'oppression potentiels. Cela réfère notamment aux valeurs, aux normes et à la culture dominante. L'oppression culturelle a un impact négatif sur les individus qui peut entraîner une faible estime de soi ou encore un retrait social. En établissant ce qui est juste et moral, l'oppression culturelle définit aussi les groupes qui ne se conforment pas à cette norme. Nos réflexions se focalisent principalement sur ce rapport à la norme dans un contexte où la société vise à normaliser le plus possible les conduites et les comportements. Rappelons tout d'abord que la maladie mentale se définit comme un écart à la norme en contrevenant aux règles établies par l'ordre social. Les critères utilisés pour évaluer la folie varient toutefois selon les lieux et les époques (Corin, 2001). Chaque groupe possède son propre « guide » afin de qualifier le normal et le pathologique. On observe donc des différences entre les groupes, mais également dans les groupes en fonction, par exemple, des différentes caractéristiques sociodémographiques. En ce sens, Lock (2000) mentionne que la normalité varie selon les contextes :

*“In the recent years, many social scientists and psychiatrists have taken a critical stance about this type of argument ; one in which they question the epistemologically neutral claims inherent to the biomedical science. Michsler et coll., for example, in tune with Canguilhem, made it clear long ago that there is no way to define a biological norm or deviation from that norm without reference to specific population and their sociocultural characteristics” (p.261).*

Selon Otero (2003), « [l]a multiplication des repères plutôt que leur absence expliquerait l'impossibilité de définir tant l'anormalité (la santé mentale, l'équilibre psychologique, l'adaptation psychosociale, etc.) que les troubles mentaux, les plus courants (la dépression, l'anxiété, l'hyperactivité, etc.) (p. 31). On peut imaginer que les troubles mentaux graves représentent une réalité encore plus complexe à définir. Il

manque actuellement de codes pour évaluer la santé mentale : « Il n'existe pas de standards scientifiquement valides pour mesurer, diagnostiquer et étudier la présence de la santé mentale (Keyes, 2005) ; par défaut, la science représente la santé mentale comme l'absence de psychopathologie » (Dorvil, 2010, p.273).

Toujours en ce qui a trait à la difficulté de caractériser la maladie mentale, Dorvil (2007) ajoute qu'elle ne représente pas « un fait brut, pur, objectif, mais un fait institutionnel daté historiquement (Foucault, 1971), une étiquette, une catégorie culturelle, une construction sociale » (p.7). Les nombreuses modifications apportées au DSM au fil du temps prouvent bien que les diagnostics ne sont pas fixes et fluctuent au gré des changements de normes culturelles et sociales et de l'évolution de la biomédecine. En ce sens, Lock (2000) souligne que le monde biomédical n'est pas monolithique. La normalité (et l'anormalité) est culturellement construite et intriquée dans un contexte social, politique et moral donné. Cette évaluation divergente de la normalité par la psychiatrie et la biomédecine permet de remettre en question les frontières de la normalité. Les perceptions des maladies mentales sont intrinsèquement liées à un groupe ou une culture donnée. Cette appartenance sociale vient modifier les représentations que l'on se fait de la maladie mentale, mais également le processus de réintégration des malades qui en découlera (Dorvil, 2001, p.592).

Dans le cas de la santé mentale, les diagnostics sont parfois basés sur la manière dont les individus (ou leur entourage) décrivent leurs symptômes aux soignants. Ces descriptions sont subjectives et influencées par les caractéristiques individuelles (âge, genre, scolarité, etc.) (Dorvil, 2010). En effet, la compréhension et l'interprétation des problèmes liés à la santé sont propres à chaque individu (voire chaque psychiatre) et varient. En psychiatrie, la parole du patient est invalidée dès le début, ce qui laisse libre cours à la subjectivité du psychiatre en l'absence de signes cliniques clairs. Les diagnostics ne sont donc pas toujours objectifs et sont influencés par bon nombre

d'éléments. Les frontières de la normalité sont confuses et selon les contextes, les interventions diffèrent.

Dans le cadre de cette recherche, il apparut que le « rapport au diagnostic » semblait particulièrement problématique. Plusieurs exemples ont permis d'illustrer l'impact de ce « flou » sur les personnes aux prises avec des troubles mentaux graves et les parcours sinueux, parfois étalés sur des dizaines d'années avant d'obtenir le « bon diagnostic ». Dans le système de santé, ils ont souvent été catalogués selon leur diagnostic, sans égard à leur compréhension de leur expérience. Le diagnostic, bon ou mauvais, place un filtre qui teinte l'ensemble des actions et des paroles des répondants. Dans certains cas, les interventions sont uniquement effectuées en fonction des caractéristiques propres à chaque maladie mentale. En parlant de son psychiatre, Antoine mentionne d'ailleurs que : *J'ai été docile, je l'ai écouté, il m'a écouté, il a fait son diagnostic dans sa tête; et il a dit : « Lui, il est comme ça. » À partir de ça, le reste s'en suit. [...] Il n'a pas pris le portrait de la personne. Moi, je ne me sens pas respecté dans mon droit le plus fondamental* (Antoine, 10, Mtl). Jessica relate également des expériences similaires qui, selon elle, modifient les soins et les services dont elle aurait besoin : *Je trouve que plus d'ouverture, plus écouter ce que le patient dit et d'arrêter de penser que ce que la personne dit c'est ses traits [de personnalité] ou son problème [de santé mentale]. [...] J'ai l'impression que des fois il y a trop de rigidité là-dedans. [...] Chaque être humain est différent* (Jessica, 12, Mtl). Ces deux brefs exemples démontrent bien tout l'impact de la norme et du diagnostic pour les personnes aux prises avec un trouble de maladie grave.

La maladie mentale est, encore aujourd'hui, principalement définie par le modèle biomédical qui restreint les interventions à la prescription de médicaments et qui laisse présumer d'une responsabilité individuelle à la maladie en excluant les déterminants sociaux de la santé en tant qu'explication. Robert Théorêt (2014), responsable à l'action politique au RRASMQ, mentionne d'ailleurs que : « Pour



l'État et pour bon nombre de nos concitoyennes et concitoyens, la prescription de produits pharmacologiques représente la solution « facile » pour retrouver rapidement un fonctionnement normal, sécuritaire et productif » (p.2). Le développement d'un discours alternatif en santé mentale vise donc notamment à lutter contre les facteurs d'oppression culturels et à combattre les préjugés négatifs envers les problèmes de santé mentale et les personnes qui y sont confrontées.

### 5.3 Oppression structurelle/organisationnelle

Les facteurs d'oppression structurelle/organisationnelle sont également très présents dans la compréhension du vécu des personnes aux prises avec un trouble de santé mentale grave. Tel que mentionné par Mullaly (2002), ce type d'oppression s'inscrit dans les institutions, la loi, les politiques publiques, etc. qui en viennent à privilégier le groupe dominant au détriment d'un groupe subordonné, ici les personnes aux prises avec un trouble mental grave, et plus largement les personnes vulnérables socialement et économiquement. Alors que les discours publics prônent le respect de la différence et l'importance de l'intégration, on constate toutefois que: [...] l'évolution récente des politiques et des pratiques en matière par exemple de santé mentale [...] est conditionnelle et repose sur le préalable d'une adhésion à un certain nombre de paramètres définissant les contours de l'homme et de la citoyenneté à partir de repères culturellement centraux (Corin, 2001, p. 30). Pour la société, l'intérêt est donc d'exclure tout ce qui est différent afin de créer une illusion de non-étrangeté au centre, loin de la marge. À l'extérieur de la normalité, c'est-à-dire dans la marge, se retrouvent les exclus et les personnes vulnérables.

Ces facteurs d'oppression ont été discutés tout au long du chapitre précédent notamment à travers les barrières rencontrées par les répondants dans l'organisation actuelle des services et des soins. Cette oppression est présente dans bon nombre de

secteurs tels que la qualité des soins de santé, le logement, l'emploi, etc. Mentionnons tout de même que plusieurs répondants recevaient des prestations d'aide sociale (Aide de dernier recours) au moment des entretiens.

L'insuffisance du revenu entraîne une plus grande précarisation résidentielle et contraint à occuper des logements sans confort, exigus et parfois dégradés. Cette situation d'appauvrissement, qui a des effets sur la santé physique et mentale, peut servir à venir justifier la stigmatisation, les attitudes et les pratiques discriminatoires. Se forme alors le cercle vicieux de la défavorisation, cercle de reproduction des inégalités qui affecte le sentiment de confiance en soi et de prise en charge de sa propre vie (Groulx, 2011, p. vi).

L'exemple de l'emploi est également empreint d'oppression structurelle qui peut nuire aux personnes présentant des troubles mentaux graves. Quand un employeur refuse un emploi à une personne dûment qualifiée, mais classée malade mentale, on se trouve en situation d'inégalité. Cette personne disqualifiée n'est pas traitée de la même manière qu'un autre membre de la société. Elle est victime de discrimination. De plus, cet employeur doit se rendre compte qu'il agit en violation d'une loi promulguée, que ce soit le *Americans with Disabilities Act* aux États-Unis, le *Disability Discrimination Act* au Royaume-Uni ou encore la loi sur les droits des personnes handicapées du Québec. Cette stigmatisation nourrit donc la discrimination et les préjugés qui finissent par contrevenir aux lois assurant la jouissance des droits civiques. Au Québec, en dehors de la loi sur les droits des personnes handicapées, les personnes handicapées psychiques ou physiques, comme tout le monde, peuvent recourir à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec. Malgré toutes les bonnes volontés entourant ces lois qui visent à protéger les personnes en situation de discrimination, plusieurs facteurs discriminatoires ont été relevés (Warner 2001; Commission de la santé mentale du Canada 2013). Notons par exemple le *earning disregard*, c'est-à-dire le montant de revenu gagné qu'un travailleur handicapé peut recevoir avant que ses allocations gouvernementales se



voient réduites ou interrompues, ou encore avant qu'il ait des difficultés avec le Programme de solidarité sociale ou l'assurance-emploi. En ce sens, la Commission de la santé mentale du Canada (2013) souligne que « lorsque les personnes commencent à travailler, leurs prestations du soutien du revenu peuvent être réduites et elles peuvent perdre leurs prestations pour soins de santé » (p. 7).

À travers cette discussion sur les facteurs d'oppression on constate rapidement cette imbrication des facteurs l'un dans l'autre et qui rend impossible une coupure nette entre eux. Chacun est intimement lié à l'autre et module l'expérience des individus dans la société. En conclusion, nous pouvons tout de même affirmer que les personnes aux prises avec un problème de santé mentale grave sont confrontées à bon nombre des difficultés dans un système qui, malgré de bonnes intentions initiales, peut s'avérer néfaste pour leur santé et nuire à leur rétablissement de par un accès limité aux ressources (politiques, sociales, économiques, etc.) et la stigmatisation dont ils sont victimes.

#### 5.4 Les savoirs experts

Un autre concept utilisé dans le cadre de ce mémoire concerne les usagers-experts ou encore les experts d'expérience dans le système de santé et de services sociaux. Dans un tel contexte de l'organisation des soins et de la perspective psychiatrique sur les troubles mentaux, nous croyons qu'il est essentiel d'interroger les personnes aux prises avec un diagnostic de maladie mentale grave afin de connaître leur opinion et leur parcours dans ce système qui peut les opprimer. Dans un document intitulé *Consultations individuelles sur la performance des soins et des services dans le secteur de la santé mentale*<sup>36</sup>, le CSBE (2012) mentionne que la collaboration des

---

<sup>36</sup> « Afin de répondre à son mandat d'appréciation du système de santé et de services sociaux québécois, le Commissaire à la santé et au bien-être produit chaque année un rapport sur la performance du



usagers dans l'organisation des soins et services représente un enjeu crucial pour l'améliorer. Pour ce faire, le CSBE (2012) rappelle que le système de santé et de services sociaux accorde une plus grande importance aux savoirs usagers, de leurs proches, mais également de la communauté. Toujours selon le CSBE, cette participation accrue contribue à « l'appropriation du pouvoir d'agir et à un plus grand contrôle des usagers sur les décisions relatives aux modes de traitement, à la planification, à l'organisation et à l'évaluation des soins et des services en santé mentale » (2012, p.4).

Avec leur expérience, ces usagers deviennent experts du système de santé. D'ailleurs, les discours des personnes rencontrées dans le cadre de ce projet illustrent bien les propos de Dominelli (2002) qui rappelle que les usagers doivent développer une expertise d'un système complexe pas toujours adapté à leurs besoins. Dans le cadre de notre recherche, l'expérience des répondants démontre une grande connaissance du système de santé et des services sociaux et le développement d'astuces, afin d'obtenir des soins et des services adéquats. Leurs discours méritent d'être entendus afin de modifier un système non adéquat dont les ressources pourraient, dans bien des cas, être plus optimales.

Namian (2012) souligne également que dans le contexte actuel de soins, les usagers se doivent d'être performants dans l'accompagnement qui leur ait offert en travaillant en collaboration avec les professionnels, et ce, en dépit de leur position et de leur

---

système. [...] Pour enrichir sa réflexion, le Commissaire a consulté des personnes atteintes de troubles mentaux ainsi que des proches de gens atteints (été 2011). [...] En tout, 23 personnes souffrant de maladie mentale et 16 personnes proches de celles atteintes de troubles mentaux graves ont été rencontrées. Le but de ces groupes de discussion était de : 1) comprendre les expériences vécues par les personnes souffrant de troubles mentaux et par les proches des personnes atteintes ; 2) connaître leurs opinions concernant les différents services offerts en santé mentale au Québec ; 3) identifier leurs besoins en termes de soutien et de services » (CSBE, 2012, p.2-3).

statut inégalitaire (p.38). Par contre, cela va de pair avec une modification importante de la prise en charge actuelle des problèmes de santé mentale et une plus grande ouverture quant aux alternatives disponibles. Les savoirs experts sont hégémoniques actuellement dans la prise en charge de la santé mentale. Laissez une plus grande place aux savoirs profanes, ou expérientiels, nécessite une grande ouverture d'esprit de part et d'autre, ainsi que l'allocation des ressources nécessaires afin d'assurer la pérennité des ressources alternatives.

Tel que mentionné précédemment, jusqu'à tout récemment, la parole du « fou » n'était pas crédible (Dorvil, 1988). Cette situation tend toutefois à changer. Alors que l'expertise était réservée aux savoirs des médecins psychiatres, elle est actuellement partagée, du moins partiellement, avec les patients à qui l'on reconnaît leur savoir expérientiel. Cela demeure toutefois un long processus, qui, actuellement, est encore à l'état embryonnaire. Les réflexions proposées dans le cadre de ce travail portent inévitablement à se questionner sur la manière de concilier les connaissances scientifiques et expérientielles en contexte de problème de santé mentale grave, mais également la manière d'utiliser les savoirs expérientiels dans l'accompagnement. L'implication des usagers dans les comités des différentes ressources demeure une voie intéressante, mais également la formation des pairs aidant qui représente une avenue unique pour sensibiliser les personnes aux prises avec un problème de santé mentale.

### 5.5 Et pour la pratique?

En réaction au rapport du Commissaire à la santé et au Bien-être (2012), le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec mentionne toutefois qu'une étape précède la prise en considération des savoirs expérientiels dans l'intervention et prône une perspective globale sur la santé et ses déterminants.



Avant d'écouter, d'intégrer et de valoriser les « savoirs expérientiels » des personnes, il faut d'abord les accueillir dans leur globalité, en tenant compte de l'ensemble de leurs conditions d'existence et non en fonction de « leurs diagnostics, de leur maladie ». Répondre à leurs besoins et à leurs aspirations au mieux-être implique de nombreux acteurs en dehors du champ limité du domaine des services socio-sanitaires (RRASMQ, 2012, p.3)

À la lumière de ces constats, comment concilier l'intervention individuelle et l'approche structurelle mise de l'avant dans le cadre de cette recherche? La section suivante tentera de faire un rapide survol de quelques pistes d'intervention proposées par l'approche structurelle.

En s'inspirant de Moreau (1987), Van de San *et al.* (2002) apportent des exemples concrets concernant les techniques d'intervention qui permettent d'intervenir individuellement tout en respectant les principes guidant l'approche structurelle. Ils mentionnent premièrement la matérialisation et la collectivisation des problèmes. Cela consiste à prendre conscience du caractère oppressif des rapports politiques, économiques et psychologiques existant entre les classes sociales (dominants vs dominés) (Van de San *et al.*, 2002, p.295). L'objectif devient alors de cerner l'origine de cette oppression avec la personne. La défense du client compte également au nombre des actions possibles. Concrètement, il s'agit de bien connaître les divers organismes qui offrent des services et les politiques, les lois et les règlements afin de les mettre à profit pour la personne. Les auteurs mentionnent également l'importance de remettre en question d'idéologie dominante qui tend, trop souvent, à faire porter la responsabilité à la victime. Finalement, l'augmentation du pouvoir du client peut passer, par exemple, par la neutralisation du rôle de l'intervenant à titre d' « expert » : « son rôle se résumera à exposer des solutions possibles parmi lesquelles le client fait ses choix, et à laisser ce dernier prendre des décisions » (Van de San *et al.*, 2002, p. 296).



En se basant plus spécifiquement sur l'exemple de la santé mentale, Pinard et St-Amand (2013) proposent pour leur part « d'accueillir les personnes non pas en fonction de leur diagnostic, mais comme des citoyennes et des citoyens en détresse; de les écouter dans leur histoire, leurs visions, leurs besoins, leurs conditions de vie; de travailler avec elles pour identifier les causes et agir sur les conditions à l'origine de leur souffrance (Pinard et St-Amand, 2013, p.106). Ces derniers rappellent également que : « Dans bien des cas, les soi-disant ressources en santé mentale interviennent sans tenir compte de l'opinion, de l'expérience et de l'expertise des personnes qu'elles traitent » (LeBlanc et St-Amand , 2008 cités dans Pinard et St-Amand, 2013, p. 104).

Le lien entre l'approche structurelle et l'empowerment se fait donc tout naturellement et c'est dans ce lien que la place des savoirs expérientiels et de l'expertise des usagers peut se déployer. En effet, l'empowerment est devenu un modèle incontournable pour orienter l'action dans nombre de milieux d'intervention engagés dans le soutien aux personnes et aux familles en difficulté. Devant la remise en question, voire l'échec relatif des modèles traditionnels dits « experts », l'empowerment apparaît comme une solution de rechange souhaitable. L'empowerment implique de reconnaître la capacité d'autodétermination des personnes, c'est-à-dire de croire qu'elles ont la compétence et le pouvoir d'agir pour changer les choses (Lacharité, 2009). Il s'agit alors d'agir à plusieurs niveaux (individuel, familial ou collectif) afin de conserver une perspective globale de la situation. Une telle approche implique inévitablement de redéfinir la relation de pouvoir entre l'intervenant et l'aidé et d'accorder une plus grande importance aux savoirs d'expérience.

Plusieurs enjeux entourent toutefois la reconnaissance des savoirs expérientiels. Le professionnel peut se sentir menacé par ce repositionnement du rôle de l'expert, mais également par la difficulté de modifier les pratiques afin de laisser plus de place aux usagers dans l'intervention. À ce sujet, Lacharité (2009) mentionne d'ailleurs que :

« le problème se pose sur l'articulation entre [l'] univers expérientiel (passé et actuel) et l'univers textuel (professionnel, institutionnel et social) à l'intérieur duquel cette démarche a lieu » (p.166). Le défi consisterait donc à laisser une place plus grande à l'utilisateur dans sa propre trajectoire dans un contexte professionnel parfois mal adapté à ce type d'approche. En effet, l'approche basée sur l'empowerment reconnaît les compétences des personnes, des familles et des groupes les plus vulnérables, et reconnaît également la complémentarité des compétences professionnelles et des compétences expérientielles et perçoit la relation entre les professionnels et les utilisateurs comme étant égalitaire et dans un processus de réciprocité (Lemay, 2009).

## CONCLUSION

### 6.1 Bref retour sur le projet de recherche

Dans le cadre de notre mémoire, nous nous sommes intéressés plus particulièrement à l'expérience des grands utilisateurs de services en santé mentale en les positionnant à titre d'experts. Les questions de recherche initiales visaient à connaître les facteurs qui influencent l'utilisation des soins et des services des personnes présentant des problèmes de santé mentale grave et les impacts de l'organisation actuelle des services de santé et services sociaux sur ces personnes. Ce projet a notamment permis de dresser un portrait des personnes présentant un trouble mental grave, de documenter leur expérience et leur connaissance du système de santé et finalement, de dresser un portrait de leurs besoins non comblés en matière de services en santé mentale et de leurs impacts.

### 6.2 Bilan par chapitre

Après une brève présentation statistique de la situation actuelle concernant les troubles mentaux, le premier chapitre dresse un portrait historique de la désinstitutionnalisation au Québec à travers les étapes qu'ont représentées notamment le début de la désinstitutionnalisation dans les années 1970 (la sortie des patients hors des murs des hôpitaux psychiatriques, la diminution massive des services offerts par ces mêmes hôpitaux, la décentralisation du rôle de l'hôpital psychiatrique dans la prise en charge de la maladie mentale). La reconnaissance du milieu communautaire dans les années 1980 ainsi que la première politique de santé en 1989 compte également au nombre des étapes importantes dans la prise en charge de la santé au Québec. Finalement, le Plan d'action en santé mentale (2005-2010) teinte, encore à ce



jour, l'orientation des services offerts aux personnes présentant un trouble mental et leur famille. Ce chapitre s'interroge ensuite sur les héritiers de ces transformations des services en santé mentale. Qui sont ces gens, qui autrefois, auraient possiblement été internés dans les asiles et qu'elle est leur expérience dans l'état actuel du réseau? Ce groupe, que l'on associe ici aux grands utilisateurs de services, est aux prises avec un trouble grave de santé mentale et représente 2 à 3% de la population. La recension des écrits concernant ce groupe a permis de constater que très peu d'études qualitatives ont été faites les concernant. Les études consultées permettaient plutôt de dresser des typologies et des profils statistiques des caractéristiques sociodémographiques des individus aux prises avec un trouble grave de santé mentale ainsi que de leur utilisation des services en santé mentale. Leurs besoins non comblés en termes de services ont également été abordés. Par la suite sont présentés les concepts au cœur de la recherche, c'est-à-dire les enjeux entourant l'accessibilité, la continuité et la qualité des soins en santé mentale. Ces trois items permettent de positionner le réseau de la santé et des services sociaux en tant que déterminant social de la santé et de s'intéresser à son impact sur les utilisateurs. En conclusion de ce chapitre, la problématisation de la recherche a été effectuée. Les grands utilisateurs de services en santé mentale ont été positionnés à titre d'experts du système de santé et des services sociaux. Ce positionnement a permis de donner une voix à ces personnes qui, de par leur expérience, sont devenues experts de son fonctionnement.

Le deuxième chapitre aborde quant à lui le cadre théorique de ce projet de mémoire. L'approche structurelle y a été abordée. Après une présentation générale de cette approche, notamment son histoire et les valeurs y étant associées, l'accent a été mis sur la place de l'individu dans cette perspective habituellement associée aux structures et aux éléments macrosociaux afin de faire le pont avec l'expertise des usagers en santé mentale. Par la suite, les déterminants sociaux de la santé ont été abordés pour mettre de l'avant une compréhension globale des enjeux liés à la santé. Les déterminants de la santé mentale ont également été abordés. Plus spécifiquement,

le système de santé et de services sociaux en tant que déterminant a été au cœur de nos réflexions. Finalement, les notions d'usagers experts et de savoirs d'expérience sont présentées en tant que concept clé de cette recherche. Encore une fois, une attention toute particulière a été portée au lien entre ces concepts et l'approche structurelle.

Le troisième chapitre s'attarde à la méthodologie. Dans un premier temps, la stratégie générale de la recherche y est présentée, c'est-à-dire une approche qualitative par la voie d'entrevues semi-structurées (n=12). Par la suite, les critères de sélection, l'échantillon, la collecte de données et la méthode d'analyse sont décrits. Pour conclure, les forces et les limites de l'étude ont été discutées ainsi que les considérations éthiques.

Le chapitre quatre nous plonge dans les récits des répondants à travers leur expérience de la maladie mentale dans le système de santé et de services sociaux actuel. Les analyses ont été structurées autour de trois thèmes précis : l'accessibilité, la qualité et la continuité des soins et des services. Ces thèmes se sont avérés récurrents dans les discours des répondants et permettent d'illustrer l'impact du système de santé à titre de déterminant social de la santé mentale. À travers les ratés et les réussites d'un système en perpétuelle mouvance, les répondants nous amènent à réfléchir sur les services et soins qui doivent être offerts aux individus tout au long de leur trajectoire en santé mentale, et ce, tant en amont et qu'en aval.

Finalement le cinquième chapitre se veut une discussion sur les résultats de la recherche. Les récits des répondants laissent entrevoir qu'ils sont bien les « héritiers » de la désinstitutionnalisation. Les analyses se sont focalisées sur les trois concepts phares proposés par le MSSS (2012) en matière de services et de soins : la continuité, l'accessibilité et la qualité des services. Dans la perspective présentée dans le cadre de cette recherche, qui positionnait le système de santé et de services sociaux en tant



que déterminant social de la santé, il est apparu que certains éléments peuvent effectivement avoir un impact (positif ou négatif) sur l'état de santé des répondants. Par exemple, il ressort des récits des répondants que le manque de continuité ou d'accessibilité peut générer de l'angoisse et du stress pour plusieurs personnes. L'organisation actuelle crée des trajectoires discontinues qui peuvent, dans certains cas, augmenter la vulnérabilité psychosociale des répondants. Au contraire, une prise en charge globale et continue a souvent pour effet de stabiliser la situation de ces grands usagers tout en diminuant considérablement la quantité et les fréquences des services utilisés.

### 6.3 Contributions de la recherche

Les données apportent un point de vue singulier par l'entremise des récits des répondants. Leur regard critique sur l'état actuel des services et des soins en santé mentale met en lumière les ratés et les réussites d'un système qui se modifie continuellement. De plus, le caractère qualitatif de cette recherche apporte une perspective très peu explorée dans la littérature et permet, à petite échelle, de compléter les connaissances déjà existantes sur les grands utilisateurs de services en santé mentale.

Nous croyons également que cette recherche vient valider la pertinence des savoirs d'expériences et pourrait être utile aux intervenants qui travaillent auprès de ces personnes afin qu'ils puissent connaître les défis auxquels sont confrontés les usagers.

### 6.4 Pour la suite

Dans le contexte actuel, nous croyons que les savoirs d'expériences ne peuvent que bonifier l'offre de services en santé mentale. Le courant des pairs aidants en est un



bel exemple et mérite d'être développé afin de pallier à un système qui s'essouffle de plus en plus et qui répond difficilement aux besoins des grands utilisateurs de services en santé mentale.

Il serait également intéressant d'explorer l'expérience de ces pairs aidants et de connaître leurs perspectives sur le rôle et les implications dans le réseau actuel de soins et des services en santé mentale. Malgré une volonté ministérielle (MSSS, 2005) d'impliquer les usagers dans les divers comités au sein des services, qu'en est-il réellement?

Aussi, il pourrait aussi être pertinent de connaître les perceptions des intervenants quant à ces modifications dans la place des usagers au sein de la relation d'aide. Comment perçoivent-ils ce déplacement des frontières qui ne les positionnent plus en étant qu'experts, mais plutôt en tant que « partenaires »?

## ANNEXE A

### GRILLE D'ENTREVUE

L'entrevue qui suit vise à comprendre comment s'est opérée la désinstitutionnalisation au Québec. Nous sommes intéressés à connaître votre expérience, votre vécu, vos opinions au sujet de la sortie de l'institution et de l'insertion dans la communauté. Sentez-vous bien libre de répondre ou non aux questions qui vous sont posées.

- 1- Parlez-nous d'abord de votre parcours en psychiatrie :
  - Lieu et moment d'admission, nombre d'admissions
  - Circonstances générales qui vous ont amené-e à être admis-e
  - Combien de temps approximativement avez-vous été hospitalisé?
- 2- De manière générale, comment se déroule votre sortie de l'hôpital?
  - Appui : quel appui avez-vous reçu de l'hôpital et de la communauté avant votre sortie?
  - Appui : quel appui avez-vous reçu de l'hôpital et de la communauté après votre sortie?
  - Durant ces périodes, quelles sont les personnes les plus importantes vers qui vous vous tournez lorsque vous en ressentez le besoin?
- 3- Depuis combien de temps vivez-vous dans cette ville ou ce village? Avez-vous vécu ailleurs depuis?
- 4- Racontez-moi votre parcours depuis votre première sortie de l'hôpital? Quelles sont vos occupations journalières?
- 5- Considérez-vous que votre vie a changé depuis le moment de votre première hospitalisation? Si oui, quels sont les changements que vous observez?
- 6- De manière générale, que pensez-vous des services auxquels vous avez eu accès après chacune des périodes d'hospitalisation?
  - Quelle appréciation en faites-vous? Points forts, points faibles.
  - Que diriez-vous qu'ils vous ont apporté?
  - Qu'est-ce qui pourrait se faire autrement? Quelles sont vos suggestions?
- 7- Avez-vous déjà eu des démêlés ou des problèmes avec la justice, la police, un employeur, une personne responsable du bénévolat, le proprio de votre logement ou d'autres personnes de la collectivité?

- 8- C'est quoi pour vous la stigmatisation?
- Avez-vous déjà vécu de la stigmatisation?
  - Si oui, décrivez-moi les lieux qui vous accueillent et/ou les lieux qui vous rejettent.
- 9- Avez-vous d'autres commentaires ou suggestions?

Pour tout commentaire ou question, vous pouvez contacter : Henri Dorvil, 514-987-3000, poste 3582. Merci d'avoir pris de votre temps pour participer à ce projet de recherche. Nous apprécions beaucoup que vous ayez accepté de partager votre expérience avec nous.



## ANNEXE B

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE À LA RECHERCHE  
&  
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



# COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DU CHUM

Édifice Cooper  
3901, boulevard St-Laurent, Mezz 2  
Montréal (Québec) H2W 1Y5

Le 06 décembre 2011

Dr Henri Dorvil, Ph.D.  
Professeur à l'École de travail social  
[dorvil.henri@uqam.ca](mailto:dorvil.henri@uqam.ca)

A/s Mme Laurie Kirouac  
UQAM  
Case postale 8888 – Succursale A  
Montréal (Québec) H3C 3P8  
[kirouac.laurie@courrier.uqam.ca](mailto:kirouac.laurie@courrier.uqam.ca)

Objet : 11.208 – Approbation accélérée initiale et finale CÉR

Le champ francophone de la désinstitutionnalisation en santé mentale, 1920-1980

Cher Docteur,

J'ai pris connaissance des documents reçus au secrétariat du CÉR du CHUM en date du 28 novembre 2011 en vue de l'approbation de votre projet mentionné ci-dessus :

- Formulaire de demande d'évaluation éthique d'un projet de recherche
- Lettre de présentation datée du 22 novembre 2011
- Invitation à participer à un projet de recherche
- Lettre de confirmation de collaboration de M. Paul Simard, t.s. datée du 30 novembre 2011
- Formulaire de consentement – Université d'Ottawa
- Avis de décision – IRSC – 24 juin 2010
- Certificat d'approbation déontologique – CÉR Sciences et science de la santé – Université d'Ottawa – 17 décembre 2010 au 16 décembre 2011
- Formulaire de demande d'approbation éthique – Université d'Ottawa

En vertu des pouvoirs qui me sont délégués par le Comité d'éthique de la recherche du CHUM pour procéder à une évaluation accélérée, il me fait plaisir de vous informer que j'approuve votre projet puisqu'il s'agit d'un projet qui se situe sous le seuil de risque minimal. Nous avons également tenu compte du fait que le projet ait été approuvé par deux autres CÉR.

Nous comprenons que la collaboration du CHUM à ce projet se limite à remettre la lettre d'invitation à des participants potentiels.

## CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

HÔTEL-NEU (Siège social)  
3901, rue Saint-Urbain  
Montréal (Québec)  
H2W 1T8

HÔPITAL NOTRE-DAME  
1560, rue Sherbrooke Est  
Montréal (Québec)  
H2L 4M1

HÔPITAL SAINT-LUC  
1058, rue Saint-Denis  
Montréal (Québec)  
H2X 3J4



*La présente constitue l'approbation finale du comité suite à une procédure d'évaluation accélérée. Elle est valide pour un an à compter du 06 décembre 2011, date de l'approbation de votre projet. Je vous rappelle que toute modification au protocole et/ou au formulaire de consentement en cours d'étude, doit être soumise pour approbation du comité d'éthique.*

*Cette approbation suppose que vous vous engagez :*

- 1. à respecter la présente décision;*
- 2. à respecter les moyens de suivi continu (cf Statuts et Règlements)*
- 3. à conserver les dossiers de recherche pour une période d'au moins deux ans suivant la fin du projet afin permettre leur éventuelle vérification par une instance déléguée par le comité;*
- 4. à respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des sujets de recherche dans l'établissement.*

*Le comité suit les règles de constitution et de fonctionnement de l'Énoncé de Politique des trois Conseils et des Bonnes pratiques cliniques de la CIH.*

*Nous vous retournons le formulaire de consentement – version 06 décembre 2011 – dûment estampillé et approuvé.*

*Pour toute question relative à cette correspondance, veuillez communiquer avec la soussignée à l'adresse courriel suivante : [brigitte-st-pierre.chum@ssss.gouv.qc.ca](mailto:brigitte-st-pierre.chum@ssss.gouv.qc.ca), ou avec sa collaboratrice par courriel ou téléphone : [ghislaine.otis.chum@ssss.gouv.qc.ca](mailto:ghislaine.otis.chum@ssss.gouv.qc.ca) – 514 890-8000, poste 14485.*

*Vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, je vous prie d'accepter, Cher Docteur, mes salutations distinguées.*

*Brigitte St-Pierre, conseillère en éthique  
Présidente  
Comité d'éthique de la recherche du CHUM*

*BSP/go  
P. j.*





uOttawa

Université d'Ottawa  
Faculté des sciences  
de la santé

École des sciences  
infirmières

University of Ottawa  
Faculty of Health  
Sciences

School of Nursing

☎ 613 562 5473  
☎ 613 562 5443  
451 Smyth  
Ottawa ON K1H 8M5 Canada  
www.uOttawa.ca



### Formulaire de consentement

#### **Déclaration de responsabilité des chercheurs :**

##### **Titre du projet :**

Le champ francophone de la désinstitutionnalisation en santé mentale : enjeux sociohistoriques, normes et pratiques, 1920-1980.

##### **Source de financement :**

Instituts de recherche en santé du Canada

##### **Nom du chercheur principal:**

Marie-Claude Thifaut,  
École des sciences infirmières,  
Faculté des sciences de la santé,  
Université d'Ottawa  
451 Smyth, Ottawa,  
ON, K1H 8M5

##### **Nom des co-chercheurs :**

Henri Dorvil,  
Faculté des sciences humaines  
École de Travail social,  
Université du Québec à Montréal  
455 boul René-Lévesque Est  
C.P. 8888, Succ. Centre-Ville  
Montréal, Qc  
Canada H3C 3P8  
Tél. 514-987-3000, poste 3582  
Courriel : dorvil.henri@uqam.ca

Nérée St-Amand,  
Faculté des sciences sociales  
École de service social  
Université d'Ottawa  
1 Stewart, Ottawa  
ON, K1N 6N5

**Invitation à participer:** Je suis invité(e) à participer à la recherche nommée ci haut qui est menée par Marie-Claude Thifaut à Ottawa et par Henri Dorvil à Montréal.

**But de l'étude:** Tracer le parcours de soins au sein de la communauté des personnes ayant connu, à un moment ou un autre de leur vie, des troubles de santé mentale tout en identifiant les ressources familiales et/ou sociales développées à leur intention.

**Participation:** Ma participation consistera essentiellement à répondre, dans le cadre d'une entrevue de 60 à 90 minutes, en présence d'un seul chercheur dans un lieu de mon choix, aux questions suivantes :

1. Depuis combien de temps que vous vivez dans cette ville ou ce village?
2. Avez-vous vécu ailleurs depuis? avez-vous été réhospitalisé? combien de fois?
3. Racontez-moi votre expérience de vie depuis tout ce temps?
4. Avez-vous eu des démêlés avec la justice, la police, un employeur, le proprio de votre logement?
5. C'est quoi pour vous la stigmatisation?
6. Recevez-vous du support de votre famille, de vos amis, de l'association des bénéficiaires?

**Risques:** Je comprends que l'entrevue peut réveiller le souvenir de moments douloureux ou traumatiques. J'ai reçu l'assurance du chercheur qu'au cours de l'entrevue, le chercheur s'efforcera de créer un lien de confiance et établir un cadre empathique et fort respectueux. Je serai libre d'être accompagné d'une personne de mon choix et de mettre fin à l'entrevue à n'importe quel moment. Le chercheur s'engage à me référer à une ressource pertinente si je montre des signes de détresse émotionnelle.

**Bienfaits:** Ma participation à cette recherche peut constituer une occasion de prise de parole, un lieu d'échange et d'expression de mes idées sans contrainte et sans enjeu notamment lorsque l'interlocuteur (l'intervieweur) est extérieur et lorsque l'échange est protégé par la confidentialité des renseignements.

L'entrevue peut être une occasion d'obtenir une écoute respectueuse et empathique sur les expériences vécues et parfois douloureuses. Le choix de divulguer certaines informations et expériences m'appartient et le fait de le faire peut s'avérer très bénéfique et même libérateur.

**Confidentialité et anonymat:** J'ai l'assurance du chercheur que l'information que je partagerai avec elle/lui restera strictement confidentielle. Je m'attends à ce que le contenu ne soit utilisé que pour les fins de cette recherche et selon le respect de la confidentialité. Mon nom ne sera pas conservé et aucune information permettant de m'identifier ne sera publiée.

Dans le cas des témoignages échangés lors de groupes de discussion, nous ne pouvons garantir ni l'anonymat ni la confidentialité de ce qui sera partagé au sein des groupes. Nous demanderons, toutefois, à tous les participants, de respecter la confidentialité des propos entendus.

**Conservation des données:** Les enregistrements sonores et les retranscriptions d'entrevues seront conservés dans des fichiers accessibles avec des codes connus des seuls membres de l'équipe de recherche. Ces fichiers seront conservés dans un seul ordinateur d'un des membres de l'équipe de recherche. La fiche avec les données sur

les participants (sur laquelle leur nom n'apparaît pas) sera détruite 6 mois après le dépôt du rapport de recherche à l'organisme subventionnaire. Les données « papier » de la recherche seront conservées sous clef dans un classeur au bureau du chercheur principal

**Participation volontaire:** Ma participation à la recherche est volontaire et je suis libre de me retirer en tout temps, et/ou refuser de répondre à certaines questions, sans subir de conséquences négatives. Si je choisis de me retirer de l'étude, les données recueillies jusqu'à ce moment seront détruites.

**Acceptation:** Je, (*nom du participant*), accepte de participer à cette recherche menée par Marie-Claude Thifault de l'École des sciences infirmières de l'Université d'Ottawa et par Henri Dorvil de l'École de travail social de l'UQAM.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec le chercheur, M. Henri Dorvil, Faculté des sciences humaines, École de Travail social, Université du Québec à Montréal, 455 boul René-Lévesque Est, C.P. 8888, Succ. Centre-Ville, Montréal, Québec, Canada, H3C 3P8 (514-987-3000, poste 3582).

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, je peux m'adresser à la commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM au 514-890-8000 poste 26047

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

Signature du participant: (*Signature*)

Date: (*Date*)

Témoin (*nécessaire dans le cas où le participant serait illettré, aveugle, etc.*):  
(*Signature*)

Date: (*Date*)

Signature du chercheur: (*Signature*)

Date: (*Date*)



## BIBLIOGRAPHIE

Association canadienne pour la santé mentale (2014) Mythes et réalités sur la maladie mentale, récupéré le 4 novembre de [http://www.cmha.ca/fr/mental\\_health/mythes-et-realites-sur-la-maladie/#.VFkHFvnF8Qk](http://www.cmha.ca/fr/mental_health/mythes-et-realites-sur-la-maladie/#.VFkHFvnF8Qk).

Autès, E. (2014). La démocratie sanitaire à l'épreuve de la psychiatrie : comment faire une place à un usager dans un réseau de professionnels en santé mentale ?, *Anthropologie & Santé*, 8, 2-14.

Bachrach, L. L. (1976). *Deinstitutionalization: An analytical review and sociological perspective*, Washington (D.C.) : National Institute of Mental Health.

Bachrach, L. L. (1978). « A conceptual approach to deinstitutionalization », *Hospital and Community Psychiatry*, 29, 573-578.

Bachrach, L. L. (1992). What we know about homelessness and many mentally ill persons: An analytical review and commentary, *Hospital and Community Psychiatry*, 43, 453-464.

Bédard, D. (1962). *Rapport de la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques T2 - Rapport Bédard*, Québec : Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques.

Boevink, W. (2012) L'expertise d'expérience des usagers de la psychiatrie, Dans T. Greacen et E. Jouet (dir.) *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale et empowerment*, (p.85-102), Toulouse : Érès.

Bourgon, M. et A. Gusew (2010). L'intervention individuelle en travail social, Dans J.-P. Deslauriers et Y. Hurtubise (dir.), *Introduction au travail social* (p.121-141). Québec, Presses de l'Université Laval, Collection Travail social.

Bowersox, N. W., S. M. Saunders et B. D. Berger. (2012). Predictors of rehospitalization in high-utilizing patients in the VA psychiatric medical system, *The Psychiatric quarterly*, 83(1), 53-64.

Bureau E. et J. Hermann-Mesfen (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire, *Anthropologie & Santé*, 8, 2-10.

Burns, J.K. (2009). Mental health and inequity: a human rights approach to inequality, discrimination, and mental disability. », *Health and Human Rights*, 11(2), 19-31.

Carle M.-E., Kirouac L. et Dorvil H. (2014). La désinstitutionnalisation au Québec, 45 ans plus tard. Quels défis pour les services en santé mentale? Point de vue de ses principaux « héritiers » Dans Thifault M.-C. et H. Dorvil (dir.), *Désinstitutionnalisation psychiatrique en Acadie, en Ontario francophone et au Québec, 1930-2013*, (p.141-178), Québec : Presses de l'Université du Québec.

Caron, J., Fleury, M.-J., Perreault, M., Crocker, A., Tremblay, J., Tousignant, M., Kestens, Y., Cargo, M. et Daniel, M. (2012). Prevalence of psychological distress and mental disorders, and use of mental health services in the epidemiological catchment area of Montreal South-West, *BMC Psychiatry*, 12. Récupéré de <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/12/183>

Castel, R. (2009). *La montée des incertitudes – travail, protection, statut de l'individu*, Paris, Seuil.

Chronister, J., Chou, C.-C. et Liao, H.-Y. (2013). The role of stigma coping and social support in mediating the effect of societal stigma on internalized stigma, mental health recovery, and quality of life among people with serious mental illness, *Journal of Community Psychology*, 41(5), 582-600.

Clément, M. (2011). La participation, les temps de la parole et le mouvement des usagers des services de santé mentale au Québec, *le partenaire*, 20(2), 4-13.

Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2012). *État de la situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux*, Québec.

Commission de la santé mentale du Canada. (2013). *Améliorer les perspectives d'emploi des Canadiens atteints d'une maladie mentale grave*, Récupéré le 2 novembre 2014 de [<http://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/article/15606/9-octobre-2013-am%C3%A9liorer-les-perspectives-d%E2%80%99emploi-des-canadiens-atteints-d%E2%80%99une-maladi#sthash.nMwdZxh4.dpuf>].

Corin, E. (2001). L'étranger à la porte. Marge et marginalité dans la psychose. *Frontières*, Automne, 14(1), 30-37.

Desanti, R. et Cardon, P. (2010). *Initiation à l'enquête sociologique*, Rueil-Malmaison : Éditions ASH.

Dominelli, L. (2002). *Anti-oppressive social work theory and practice*. New York : Palgrave Macmillan.

Dorvil, H. (1986). Les caractéristiques du syndrome de la porte tournante à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, *Santé mentale au Québec*, 12, 79-89.

Dorvil, H. (1988). *De l'Annonciation à Montréal – Histoire de la folie dans la communauté (1962-1987)*, Montréal : les éditions Émile-Nelligan.

Dorvil, H., Guttman, H.A., Ricard, N. et Villeneuve, A. (1997). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale. Pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves*. Comité de la santé mentale du Québec. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Dorvil H., (2001). Réinsertion sociale et regards disciplinaires, Dans Dorvil H. et R. Mayer. (dir), *Problèmes sociaux (T2) : Études de cas et intervention sociale* (p.584-634). Québec : Coll. Problèmes sociaux et interventions sociales, Presses de l'Université du Québec.

Dorvil, H. (2007). Les inégalités sociales en santé. Le cas spécifique de la santé mentale, Dans H. Dorvil (dir.), *Problèmes sociaux (T3) : Théories et méthodologies de la recherche*, (p.169-202), Québec : Coll. Problèmes sociaux et interventions sociales, Presses de l'Université du Québec.

Dorvil, H. (2010). Le stigma comme forme d'inégalité sociale en santé mentale, Dans H. Dorvil et M. Thériault (dir.), *Problèmes sociaux, médiation communautaire, recherche et santé*, Montréal : Cahiers scientifiques de l'ACFAS # 112, 267-291.

Dorvil, H. et Carle M.-È. (2014) Santé mentale, emploi et stigmatisation, *le partenaire*, 23(1), 33-35.

Dumez, H. (2013). *Méthodologie de la recherche qualitative : les 10 questions clés de la démarche compréhensive*, Paris : Vuibert.

Durbin A., Bondy, S.J. et Durbin, J. (2012). The Association Between Income Source and Met Need Among Community Mental Health Service Users in Ontario, Canada *Community Mental Health Journal*, 48(5), 662-672.

Farmer, P. (2004). An Anthropology of Structural Violence, *Current Anthropology*, 45(3), 305-325.

Fassin, D. (1992). *Pouvoir et maladie en Afrique : anthropologie sociale dans la banlieue de Dakar*. Paris : Presses universitaires de France.

Fassin, D. (1996). *L'espace politique de la santé : essai de généalogie*. Paris : Presses universitaires de France.



Fleury, M.-J., Grenier, G., Bamvita, J.M., Perreault, M., et Caron, J. (2011a). Typology of adults diagnosed with mental disorders based on socio-demographics and clinical and service use characteristics, *BMC Psychiatry*, 11. Récupéré de <http://dx.doi:10.1186/1471-244X-11-67>

Fleury, M. J. (2011b). The implementation of integrated networks of mental health services in Quebec: context of introduction, state of implementation and the views of general practitioners, *Santé Publique*, 23, S155-S159.

Fleury, M.-J., Grenier, G., Bamvita, J.M., Perreault, M., Kestens, Y. et Caron, J. (2012a). Comprehensive determinants of health service utilisation for mental health reasons in a canadian catchment area, *International Journal for Equity in Health*, 11, <http://dx.doi:10.1186/1475-9276-11-20>

Fleury, M.-J., Bamvita, J.M., Farand, L., Aube, D., Fournier, L. et Lesage, A. (2012b). GP group profiles and involvement in mental health care, *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 18(2), 396-403.

Fleury, M.-J., Grenier, G., Bamvita, J.M., et Tremblay, J. (2013a). Typology of persons with severe mental disorders, *BMC Psychiatry*, 13, <http://dx.doi:10.1186/1471-244X-13-137>

Fleury, M.-J., Grenier, G., Bamvita, J.M., Tremblay, J., Schmitz, N. et Caron, J. (2013b). Predictors of quality of life in a longitudinal study of users with severe mental disorders, *Health and Quality of Life Outcomes*, 11, <http://dx.doi:10.1186/1477-7525-11-92>

Gerson, L. D. et Rose, L.E. (2012). Needs of Persons With Serious Mental Illness Following Discharge From Inpatient Treatment: Patient and Family Views, *Archives of Psychiatric Nursing*, 26(4), 261-271.

Glover, H. (2012) Un nouveau paradigme se fait-il jour? Dans T. Greacen et E. Jouet (dir.), (p.33-59), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de la propre vie*, , Toulouse : Èrès.

Graham, C., Rollings, C., Leeuw, S., Anderson, L., Griffiths, B. et Long, N. (2014). A Qualitative Study Exploring Facilitators for Improved Health Behaviors and Health Behavior Programs: Mental Health Service Users' Perspectives, *The Scientific World Journal*, 2014, <http://dx.doi.org/10.1155/2014/870497>

Graham, H. (2004). Social Determinants and Their Unequal Distribution : Clarifying Policy Understandings, *The Milbank Quarterly*, 82(2), 101-124.

Groulx, L.-H. (2011) Les facteurs engendrant l'exclusion au Canada : survol de la littérature multidisciplinaire, récupéré le 4 novembre de [http://www.cepe.gouv.qc.ca/publications/pdf/cepe\\_lionel-henri\\_groulx.pdf](http://www.cepe.gouv.qc.ca/publications/pdf/cepe_lionel-henri_groulx.pdf)

Institut de la statistique du Québec (ISQ) (2010). Étude sur la santé mentale et le bien-être des adultes québécois : une synthèse pour soutenir l'action. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes. Québec, Gouvernement du Québec.

Jouet, E. (2009). Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale : Le projet Emilia, *Recherches en communication*, 32, 35-51.

Lacharité, C. (2009) Approche participative auprès des familles, Dans Lacharité C. et Gagnier J.-P., *Comprendre les familles pour mieux intervenir. Repère conceptuel et stratégies d'action* (157-182), Montréal : Gaëtan Morin éditeur.

Lapierre, S. et J. Levesque (2013). 25 ans plus tard... et toujours nécessaires! Les approches structurelles dans le champ de l'intervention sociale, *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 19(1), 38-64.

LeBossé, Y. (2007) *L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir : une alternative crédible?*, Récupéré le 18 octobre 2014 de [http://www.anas.fr/L-approche-centree-sur-le-developpement-du-pouvoir-d-agir-une-alternative-credible\\_a524.html](http://www.anas.fr/L-approche-centree-sur-le-developpement-du-pouvoir-d-agir-une-alternative-credible_a524.html)

Lemay, L. (2009). Le pouvoir et le développement du pouvoir d'agir (empowerment). Cadre d'intervention auprès des familles en situation de vulnérabilité, Dans C. Lacharité et J.-P. Gagnier, *Comprendre les familles pour mieux intervenir. Repère conceptuel et stratégies d'action*, (p.111-127), Montréal : Gaëtan Morin éditeur.

Lesage, A. (1997). Le rôle des hôpitaux psychiatriques, *Santé mentale au Québec*, 22(2), 25-32.

Lévesque, J. et J. Panet-Raymond. (1994). L'évolution et la pertinence de l'approche structurelle dans le contexte social actuel, *Revue Service social*, 43(3), 23-37.

Lindamer, L. A., Liu, L., Sommerfeld, D.H., Folsom, D.P., Hawthorne, W., Garcia, P., Aarons, G.A., et Jeste, D.V. (2012). Predisposing, Enabling, and Need Factors Associated with High Service Use in a Public Mental Health System, *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 39(3), 200-209.

Lock, M. (2000). Accounting for Disease and Distress : Morals of the Normal and Abnormal. (p.259-276), Dans Albrecht, G.I., Fitzpatrick, R., et S.C. Scrimshaw (dir), *Handbook of Social Studies in Health and Medicine* (p.259-276) London : Sage Publications.



Mauss M. (1968). *Sociologie et anthropologie*. Paris : Les Presses universitaires de France.

Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., Tucotte, D., *et al.*, (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville : Gaëtan Morin.

McLaughlin H. (2009) What's in a Name : 'Client', 'Patient', 'Customer', 'Consumer', 'Expert by Experience', 'Service User'—What's Next? , *British Journal of Social Work*, 39, 1101-1117.

Millett, K. (1971). *La politique du mâle*, Paris : Stock.

Moreau, M. (1979). A Structural Approach to Social Work Practice, *Revue canadienne des Écoles de service social*, 5(1), 78-94.

Moreau, M. (1987). L'approche structurelle en travail social : implications pratiques d'une approche intégrée conflictuelle, *Service social*, 36(2-3), 227-247.

MSSS. (1989). *Politique de santé mentale*. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec.

MSSS. (2005). *Plan d'action en santé mentale - La force des liens (2005-2010)*  
Récupéré le 27 octobre 2014 de  
<<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/0/8409aa194a47b7c385257020006bce71?OpenDocument>>

MSSS. (2007). *La santé autrement dit... Pour espérer vivre plus longtemps et en meilleure santé*,  
Récupéré le 27 octobre 2014 de,  
<<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/0/1a165acb041a1e7a852572db004c26f3?OpenDocument>>

MSSS. (2010). *Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants. Résultats d'une réflexion commune*. Récupéré le 27 octobre 2014 de.  
<<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2010/10-202-02.pdf>>

MSSS. (2012). *Mieux comprendre pour mieux agir. La santé et ses déterminants* »  
Récupéré le 27 octobre 2014 de<<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2011/11-202-06.pdf>>

Mullaly, B. (2002) *Challenging oppression ; A critical Social Work Approach*. Toronto :OxfordUniversité Press.



Mullaly, B. (2007). *The new structural social work* (3<sup>e</sup> ed.). Toronto : Oxford University Press.

Mullaly, B. (2010). *Challenging oppression and Confronting Privileges* (2<sup>e</sup> éd.), Toronto: Oxford University Press.

Namian D. (2012). *Entre itinérance et fin de vie. Sociologie de la vie moindres*, Montréal : Presses de l'Université du Québec.

Ngui, A. N., M. Perreault, et al., (2012). A multi-level study of the determinants of mental health service utilization., *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 60(2), 85-93.

Ninacs, W.A. (1995). Empowerment et service social : approches et enjeux. *Service social*, 44(1), 69-93.

Ninacs, W.A. (2008). *Empowerment et intervention : développement de la capacité d'agir et de la solidarité*, Québec : Les Presses de l'Université Laval.

OMS. (1987). *Normes de soins infirmiers : Vers l'orientation de la qualité des soins*. Genève : OMS.

OMS. (2008). *Combler le fossé en une génération. Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé*. Récupéré de [http://www.who.int/social\\_determinants/thecommission/finalreport/fr/](http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/fr/)

OMS. (2010). *Mental Health and development: Targeting people with mental health conditions as a vulnerable group*. Récupéré de [http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241563949\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241563949_eng.pdf)

OMS. (2013). *Draft comprehensive mental health action plan 2013–2020*. Récupéré de [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA66/A66\\_10Rev1-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66/A66_10Rev1-en.pdf)

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes familiaux et conjugaux du Québec (OTSTFCQ) (2013). *L'intervention individuelle en santé mentale dans une perspective professionnelle. Énoncé de position*. Récupéré de [http://www.otstcfq.org/docs/default-source/actualit%C3%A9s/%C3%A9nonc%C3%A9-de-position-\(version-finale-04-10-2013\).pdf?sfvrsn=0](http://www.otstcfq.org/docs/default-source/actualit%C3%A9s/%C3%A9nonc%C3%A9-de-position-(version-finale-04-10-2013).pdf?sfvrsn=0)

Otero, M. (2003). La dépression et les antidépresseurs entre le corps et la norme. Mort du sujet? *Frontières*, Automne, 29-36.

Otero, M. (2014). Comment étudier la folie dans la cité. Spécificité et non-spécificité de la folie civile, Dans M.-C. Doucet et N. Moreau (dir) *Penser les liens entre la santé mentale et la société. Les voies de la recherche en sciences sociales* (p.76-116). Québec : Presses de l'Université du Québec. Collection Problèmes sociaux et interventions sociales.

Paillé P. et A. Mucchielli (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris : Armand Colin.

Paquet, S. (2001). *Folie, entraide et souffrance. Anthropologie d'une expérience parentale*. Québec : coll. Sociétés, cultures et santé, Presses de l'Université Laval.

Pellan, R. (2013) *Politiques sociales et interventions sociales*, notes de cours, TRS-1020, Université du Québec à Montréal, École de travail social.

Pinard, J.-L. et N. St-Amand (2013). De la conformité au refus : analyse d'un parcours, *Revue d'intervention sociale et communautaire*, 19(1), 85-118.

Pineault, R., Lévesque, J.-F., Roberge, D., Hamel, M., Lamarche, P. et Haggerty, J. (2008). *L'accessibilité et la continuité des services de santé : une étude sur la première ligne au Québec*. Rapport de recherche et Résumé. Institut national de santé publique du Québec, Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal et Centre de recherche de l'Hôpital Charles LeMoine.

Poupart, J. (2011). Tradition de Chicago et interactionnisme : des méthodes qualitatives à la sociologie de la déviance, *Recherches qualitatives*, 30(1), 187-199.

Pullen-Sansfaçon, A. (2013). La pratique anti-oppressive, Dans E. Harper et H. Dorvil (dir), *Le travail social. Théories, méthodologies et pratiques*, (p.353-373). Québec : Presses de l'Université du Québec. Collection Problèmes sociaux et interventions sociales.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (2012) *Commentaires du Regroupement des ressources alternatives en santé mentales (RRASMQ) à l'intention du Commissaire à la santé et au bien-être du Québec*, Récupéré de [http://www.rrasmq.com/publications/RRASMQ\\_Commentaires\\_CSBE\\_Performance\\_SM.pdf](http://www.rrasmq.com/publications/RRASMQ_Commentaires_CSBE_Performance_SM.pdf)

Rivest, M.-P. (2014) *Empowerment et intervention en santé mentale. Un regard critiques sur les perceptions des usagers et des intervenants*. Dans Doucet M.-C. et N. Moreau (dir) *Penser les liens entre la santé mentale et la société. Les voies de la recherche en science sociales* (p.292-309), Québec : Presses de l'Université du Québec. Collection Problèmes sociaux et interventions sociales.

Roberts, G. (2007) Recovery : our common purpose, *Advances in Psychiatric treatment*, 13, 397-399.

Rodriguez, L., Bourgeois, L., Landry, Y., Guay, L., et Pinard, J-P. (2006) *Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté. Changer de perspective*. Québec : Coll. Problèmes sociaux et interventions sociales, Presses de l'Université du Québec.

Samson, E. (2011). Carnet de l'éditrice, *Le partenaire*, 20(2), 3.

Siskind, D, Harris, M., Diminic, S., Carstensen, G., Robinson, G. et Whiteford, H. (2014) Predictors of mental health-related acute service utilisation and treatment costs in the 12 months following an acute psychiatric admission. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, p.1-11.

SPVM (2013). *Plan d'action stratégique 2013-2017 en matière de santé mentale - L'intervention policière auprès de personnes mentalement perturbées ou en crise*, Récupéré le 2 novembre 2014 de

[http://www.spvm.qc.ca/upload/documentations/Plan\\_strategique\\_sante\\_mentale\\_FIN\\_AL.pdf](http://www.spvm.qc.ca/upload/documentations/Plan_strategique_sante_mentale_FIN_AL.pdf)

Stone, C., Rosella, L. et Goel V. (2014) Les grands utilisateurs de soins de santé : point de vue de la santé de la population. Le rôle des médecins de famille. *Le Médecin de famille canadien*, 60, 790-792.

Szasz, T.S. (1976). *Fabriquer la folie*, Paris : Payot.

Théoret, R. (2014). Continuer de porter un autre regard sur la santé mentale. Enjeux et défis ! *L'autre Espace, La revue du RRASMQ*, 5(1), 1-2.

Van de Sande A., Beauvolsk, M.A. et Renault, G. (2002) L'approche structurelle conflictuelle, Dans A. Van de Sande et al., *Le travail social. Théorie et pratique* (p.112-119). Boucherville : Éditions Gaëtan Morin.

Vantomme P., *Sociologie de la santé*. Récupéré le 30 octobre 2014 de <http://www.lereservoir.eu/MALLE%20DU%20PROF/LES%20NOTES%20DE%20COURS/SOCIOLOGIE%20DE%20LA%20SANTE.pdf>

Warner, R. (2001). Work disincentives in workplace vs disability pensions programs. *Journal of Mental Health*, 10(4), 373-382.

Wilkinson, R. et K. Pickett (2013). *L'égalité, c'est mieux : pourquoi les écarts de richesse ruinent nos sociétés*. Montréal : Écosociété.